

두 기계 배열이 만나는 자리: 장애여성의 의료 경험에서 기술과 정동

홍 산, 주성희 (적운 콜렉티브)

초록

접근 가능한 의료를 위한 공적 투자가 확대되었음에도 장애여성의 의료 이용 격차는 좁혀지지 않았다. 접근성을 장벽의 제거로 보는 관점은 장벽이 사라진 뒤에도 조우가 실패할 때 무엇이 실패했는지 이름 붙이지 못한다. 본 연구는 장벽 제거 이후에도 해소되지 않고 남는 문제를 '귀속'으로 개념화한다. 임상적 조우에서는 두 개의 기계 배열이 마주 선다. 한쪽은 의료가 설계하고 인증하고 유지하는 배열이고, 다른 쪽은 당사자가 수년에 걸쳐 조립해 몸과 함께 작동시키는 배열이다. 둘의 비호환은 대칭적이며 어느 쪽도 고장 나 있지 않다. 그러나 둘 중 하나만 기술로 인정되기 때문에 실패의 책임은 몸에 귀속된다. 중증의 신체적 장애가 있는 여성 다섯 명과 수행한 내러티브 탐구를 통해, 그 배열이 참여자의 정동 어휘에 나타난다는 것을 보인다. 이름 붙일 향이 있으면 분노와 짜증이, 없으면 수치심과 피로와 위축이 나타난다. 체현된 기술이 계산에서 제외되어 실패가 의지에 귀속되면 좌절이 나타나며, 배치가 몸과 맞물리면 어느 정동도 나타나지 않는다. Ihde의 기술 향을 주체 쪽과 세계 쪽으로 나누어 네 명제를 도출한다. 의료 미충족을 줄이기 위한 기술적 중재는 이 정동이 발생하는 지점에 도달하지 않으며, 이러한 불일치는 정동이 어떠한 지표에도 집계되지 않는 측정 구조에서 비롯된다.

키워드: 접근성, 장애, 정동, 수치심, 포스트현상학, 사이보그, 보조기술, 의료 인프라, 내러티브 탐구

쉬운 말 초록

장애여성이 병원을 더 편리하게 이용할 수 있도록 시설과 제도가 늘어났다. 하지만 장애여성은 여전히 진료를 받는 데 많은 어려움을 겪는다. 병원의 문턱이나 계단 같은 장벽을 없애는 것만으로는 이 문제를 모두 해결할 수 없다.

병원에는 병원이 정한 장비와 진료 방식이 있다. 장애여성에게도 오랫동안 자신의 몸에 맞추어 사용해 온 도구와 생활 방식이 있다. 진료를 받을 때 이 두 방식이 서로 맞지 않을 수 있다. 이것은 어느 한쪽이 고장 났거나 잘못해서 생기는 문제가 아니다. 그러나 병원에서는 병원의 장비와 방식만 제대로 된 기술로 인정하는 경우가 많다. 그래서 진료가 잘되지 않으면 그 책임이 장애인의 몸이나 노력 부족으로 돌아가기도 한다.

이 연구에서는 신체적 장애가 심한 여성 다섯 명에게 병원에서 겪은 일을 들었다. 무엇이 문제인지 분명히 말할 수 있을 때 참여자들은 분노하거나 짜증을 냈다. 무엇이 잘못되었는지 설명하기 어려울 때는 부끄러움과 피로를 느끼고 움츠러들었다. 자신이 사용해 온 도구와 방식이 무시되고, 노력이나 의지가 부족하다는 말을 들을 때는 좌절했다. 반대로 병원의 환경과 진료 방식이 자신의 몸에 잘 맞을 때는 이러한 힘든 감정이 생기지 않았다.

장애여성의 의료 이용 문제를 해결하려면 병원 시설과 장비를 늘리는 것만으로는 부족하다. 장애여성이 자신의 몸에 맞게 사용해 온 도구와 방식도 존중해야 한다. 또한 병원에서 느끼는 분노, 부끄러움, 피로, 위축, 좌절을 개인의 감정으로만 보아서는 안 된다. 이러한 감정은 병원의 환경과 진료 방식에 어떤 문제가 있는지를 보여 주는 중요한 신호다.

1. 서론

보건 체계는 장애인의 의료 접근성을 높이기 위해 상당한 공적 자원을 투입해 왔다. 본 연구의 현장인 한국에서는 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」(2023)이 장애인 건강검진기관과 장애친화 산부인과와 지정, 장애인 건강주치의 제도의 법적 근거를 마련하였다(보건복지부, 2023). 그러나 건강주치의 시범사업은 낮은 참여율을 벗어나지 못한 채 여러 차례 연장되었다(건강보험심사평가원, 2022).

그러나 이러한 제도적 투자에도 의료 이용 격차는 줄어들지 않았다. 2023년 장애인 실태조사에서 장애인의 17.3%가 지난 1년간 병의원에 가고 싶을 때 가지 못했다고 응답했다(보건복지부, 2024). 같은 지표는 2017년 조사에서도 17.0%였다(김성희 외, 2017).

여러 전국 조사를 함께 분석한 연구는 장애인의 미충족 의료율이 비장애인보다 일관되게 높고 장애 정도가 심할수록 더 높다는 것을 보고한다(최경화 외, 2021). 격차는 지정 제도가 겨냥하는 영역에서 가장 크다. 보건복지부 자료에 따르면 2022년부터 2024년까지 의원급 산부인과 이용 경험률은 비장애여성 평균 17.1%, 장애여성 8.3%, 장애 정도가 심한 여성 6.6%였다(더인디고, 2025). 법 시행 이후의 질적 연구는 서비스가 양적으로 늘었음에도 장애가 있는 몸에 맞지 않는 서비스가 지속되고 있음을 보고하며(김혜진 외, 2024), 장애인화 산부인과는 2025년 국정감사 시점에 전국 열 곳에 그쳤다(비마이너, 2025).

인간-컴퓨터 상호작용(Human-Computer Interaction; HCI) 분야의 연구도 이 격차에 개입해 왔다. 여기에는 원격 진료 플랫폼의 접근성을 개선하는 연구, 환자와 임상치의 의사소통을 매개하는 도구, 환자가 자신의 상태를 기록하고 전달할 수 있도록 지원하는 추적 시스템 등이 포함된다. 여성 건강에 한정해도 친밀 돌봄을 의제로 세운 작업(Almeida et al., 2016) 이후 월경과 가임력을 다루는 시스템이 꾸준히 제안되어 왔다(Campo Woytuk et al., 2020; Homewood et al., 2019, 2020; Tuli et al., 2018, 2019, 2020, 2022). 그러나 그 성과가 이용 격차의 축소로 이어졌다는 증거는 뚜렷하지 않다. 원격 진료는 이동 장벽을 줄이는 수단으로 기대되었으나 장애가 있는 이용자에게는 인프라와 운영과 소통에 걸친 새로운 장벽을 만들어냈다(Annaswamy et al., 2020). Mack 외(2022)는 HCI가 만성질환이 있는 사람을 추적하고 치료할 환자로 다루어 왔을 뿐 접근 요구를 가진 이용자로 다루지 않았음을 지적하며, 그 접근이 무엇을 놓치는지 보인다.

투입은 늘었으나 격차는 좁혀지지 않았다는 점이 본 연구의 출발점이다. 이 격차는 대체로 전달의 문제로 읽힌다. 이러한 이해는 의료 접근의 문제를 제거 가능한 장벽들의 집합으로 파악하는 관점에 기초한다. 장벽을 찾아내고 없애면 접근이 이루어진다고 보는 것이다. 이 관점은 무엇을 썰 것인지도 함께 정한다. 한국의 지정 기준은 필수 장비 아홉 종과 시설 요건을 열거하며(보건복지부, 2017), 접근성 연구 역시 대체로 이 틀을 따라왔다(Mack et al., 2021). HCI 연구는 이와 관련된 여러 전제를 거듭 비판적으로 검토해 왔으나(Bennett et al., 2018; Bennett & Rosner, 2019; Hamraie & Fritsch, 2019; Shew, 2023) 한 가지 전제만은 여전히 유지되고 있다. 장벽을 없애면 그만큼 접근이 늘어난다고 보기 때문에, 다 없앤 뒤에 무엇이 남는지는 묻지 않는다. 열거된 장벽이 모두 사라진 뒤에도 조우가 실패한다면, 이 관점은 무엇이 실패했는지 이름 붙일 어휘를 갖고 있지 않다.

본 연구는 다음과 같은 관찰을 통해 장벽 제거 이후에도 남는 문제가 어디에서 발생하는지 규명한다. 임상적 조우에서는 두 개의 기계 배열이 마주 선다. 한쪽에는 높이가 고정된

검진대, 폭이 정해진 청력 검사 부스, 기립을 전제한 신장계, 특정 각도에서만 판독되는 촬영 장비, 가동 범위를 능력으로 환산하는 판정 도구가 있다. 의료가 설계하고 표준을 정하고 인증하고 유지보수한다. 다른 쪽에는 체압에 맞추어 조정된 휠체어, 정해진 시각에 삽입되는 도뇨 카테터, 5년째 몸 안에 머무는 자궁 내 장치, 그리고 트랜스퍼의 각도를 몸으로 익힌 동반자가 있다. 이 배열도 부품들이 서로 맞물려 작동하나 인증되지 않고 예산도 없다.

둘이 맞물리지 못할 때 발생하는 것은 형식적으로 기계 간 비호환이며, 어느 쪽도 고장 나 있지 않다. 그러나 두 배열은 같은 지위를 갖지 않는다. 한쪽은 규격과 인증과 예산을 가지고 다른 쪽은 갖지 않는다. 이 비대칭이 실패의 배분에 어떻게 작용하는지가 본 연구의 물음이다. 본 연구는 그 배분을 귀속이라 부른다. 맞물리지 못한 관계에서 어느 항이 어긋난 것으로 지목되는가의 문제다.

귀속은 명시적인 진술 없이 이루어진다. 대체로 누구도 이를 말로 표현하지 않지만, 배치가 수행한 귀속의 결과는 해당 항에 정동으로 나타난다. 본 연구는 참여자가 조우를 서술할 때 사용하는 정동 어휘를 관찰 통로로 삼으며, 따라서 몸과 기계와 정동이 맺는 관계를 다룬다.

중증의 신체적 장애가 있는 여성의 의료 조우가 이 물음을 다루기에 적합한 이유는 세 가지다. 이들은 의료가 기술로 인정하지 않는 체현 체계를 가장 광범위하게 보유한다. 재생산 의료는 의료의 기술이 몸 안으로 들어가는 동안 환자의 기술이 문 앞에서 배제되는 영역이다. 그리고 신뢰성은 사회적 정체성에 따라 배정된다(Fricker, 2007). 본 연구는 아래의 세 가지 연구 문제를 중심으로 전개된다.

- **연구 문제 1.** 임상적 조우에서 실패는 어디에서 발생하며, 참여자는 그것을 어떤 정동으로 서술하는가?
- **연구 문제 2.** 그 실패의 귀속은 관계 유형에 따라 어떻게 배분되며, 정동 어휘는 그 배분과 어떻게 관련되는가?
- **연구 문제 3.** 귀속이 측정되지 않는다면 접근 가능한 의료 기술의 평가와 재정 배분에 어떤 귀결이 따르는가?

본 연구는 의료 미충족을 줄이기 위한 기술적 중재가 포착하지 못하는 지점과 그 이유를 밝히는 것을 목적으로 한다. 2절은 기술현상학의 자원으로 귀속 개념과 네 명제를 세우고 3절은 방법을 기술한다. 4절부터 6절까지는 각 연구 문제를 차례로 다루고, 7절에서는 연구 결과의 이론적·실천적 함의를 논의한다.

2. 이론적 배경

2.1 장벽 제거라는 관점과 그 한계

접근성을 장벽의 제거로 보는 관점은 사회모델에서 출발한다. 장애를 손상이 아니라 사회적 장벽이 만들어내는 것으로 재정의한 이 전환은(Oliver, 1990) 개입의 대상을 몸에서 환경으로 옮겼고, 이러한 이론적 전환이 이론 성과는 부정할 수 없다. 다만 이 관점이 제도와 측정 도구로 옮겨질 때 한 가지가 함께 옮겨간다. 장벽이 열거 가능하다는 전제다.

Hamraie(2017)는 보편적 설계의 역사를 추적하며 접근성 표준이 규격화된 신체 치수와 인체측정학적 규범 위에서 만들어졌음을 보인다. 표준이 성립하려면 무엇을 썰 것인지가 먼저 정해져야 하고, 그 목록에 없는 것은 표준의 대상이 되지 않는다.

Titchkosky(2011)는 이 열거가 제도 안에서 어떻게 작동하는지를 캐나다 대학의 접근성 행정을 통해 분석한다. 경사로와 표지와 접근 가능한 화장실을 설치하는 방식의 대응은 장애를 고쳐야 할 문제로 규정하며, 행정적 접근은 포함을 기술적이고 개별화된 해결로 축소한다. 그 결과 어디까지 수용할 것인지의 선을 긋는 일이 불가피한 절차가 되고, 선 바깥에 놓인 사람의 배제는 자연스럽고 합당한 것으로 받아들여진다. 접근성을 열거 가능한 항목으로 다루는 순간 열거되지 않은 것의 배제가 정당화된다는 것이 그의 논점이다.

HCI 접근성 연구도 이 구조를 대체로 따라왔다. Mack 외(2021)는 1994년부터 2019년까지의 CHI 및 ASSETS 논문을 조사하여 연구가 특정 손상 범주와 특정 해결 형식에 집중되어 왔음을 보고한다. Bennett 외(2018)는 그 해결이 겨냥하는 목표, 곧 독립성이 검토되지 않은 채 전제되어 왔다고 지적한다. Harrington 외(2023)는 인종과 장애가 교차하는 자리가 접근성 연구에서 오래 비어 있었음을, Keyes 외(2020)는 여성 건강이라는 범주 자체가 본질화된 체현 위에 서 있음을 보인다. 설계 함의를 산출하는 관행에 대한 비판도 일찍부터 있었다(Baumer & Silberman, 2011; Dourish, 2006).

본 연구가 문제 삼는 것은 이 관점이 장벽을 제거한 뒤에도 남는 문제를 충분히 포착하지 못한다는 점이다. 여기서 장벽 제거 관점 자체의 타당성을 부정하려는 것은 아니다. 다만 장벽을 하나씩 없앨수록 조우가 개선되고, 모든 장벽을 제거하면 문제가 사라진다고 보려면 열거 가능한 장벽이 의료 접근을 가로막는 모든 요인을 포괄해야 한다. 이러한 전제는 대개 명시되지 않은 채 '지정 기준을 충족했으므로 접근성도 확보되었다'는 추론을 뒷받침하고, 기준을 충족한 뒤에도 지속되는 어려움을 개인의 사정으로 환원한다.

한국의 지정 제도가 이 구조를 관찰 가능한 형태로 드러낸다. 장애인 건강검진기관 지정 기준은 필수 장비 9종과 시설 요건, 보조인력 배치를 열거하며(보건복지부, 2017), 시설은 해당 지정이 수용하겠다고 선언한 몸에 대해 실제로 진료를 수행할 수 있는지를 평가받지 않은 채 기준을 충족할 수 있다(한국장애인단체총연맹, 2023). 그리고 기준은 전부 기관이 무엇을 보유하는가를 센다. 환자가 무엇을 가지고 들어올 수 있는가는 기준에 없다. 이 누락이 무엇을 뜻하는지는 다음 절에서 분명해진다.

2.2 조우에 들어오는 두 배열

임상적 조우에서는 두 개의 기계 배열이 마주 선다.

한쪽은 환자가 꾸려 온 배열이다. 척수손상이 있는 사람이 부인과 진찰을 받으러 갈 때 진료실에 들어가는 것은 몸만이 아니다. 등받이 각도와 방석의 압력 분산을 자기 체압에 맞춘 휠체어, 하루 몇 차례 정해진 시각에 쓰는 도뇨 카테터, 5년째 자궁 안에서 호르몬을 내보내는 장치, 그리고 트랜스퍼의 각도와 속도를 몸으로 익힌 동반자가 함께 들어간다. 이 구성은 서로 맞물려 돌아가며, 그렇게 맞물리기까지 수년이 걸렸다.

다른 쪽은 의료가 갖춰 둔 배열이다. 높이가 고정된 검진대, 폭과 문 여닫이가 정해진 청력 검사 부스, 기립을 전제하고 눈금을 매긴 신장계, 특정 각도에서만 판독되는 영상을 내놓는 촬영 장비, 가동 범위를 능력으로 환산하는 판정 도구, 진단명을 넣으면 문장형 응답을 돌려주는 의료 특화 생성형 모델이 여기 속한다. 이쪽도 서로 맞물려 돌아가되, 그 맞물림은 설계와 인증과 유지보수가 만들어 낸 것이다.

조우는 두 배열이 서로 접속하는 사건이다. Ihde(1990)의 체현 관계와 Verbeek(2008)의 사이보그 관계는 몸의 도식이 도구로 확장된다는 메를로퐁티(Merleau-Ponty, 2012)의 분석을 계승하여, 인간과 기계가 하나의 지향적 단위를 이루는 국면을 설명한다. 본 연구의 참여자들은 이러한 관계 속에서 일상을 살아간다. 이들에게는 휠체어에 앉지 않는 시간도, 카테터를 사용하지 않는 날도 없으며, 자궁 내 장치는 최소 5년 이상의 기간 동안 몸 안에 머문다.

사이보그는 페미니즘 이론에서 대체로 하나의 형상으로 기능해 왔다. 유기체와 기계의 혼종으로서 인간과 동물, 유기체와 기계, 물질적인 것과 비물질적인 것 사이의 경계를 흔들고, 그럼으로써 정치적 가능성을 지시하는 이름이었다. Kafer(2013)는 이 형상화가 장애가 있는 몸을 소재로 거둬 끌어오면서 정작 그 몸이 처한 조건은 빠뜨렸다고 지적한다.

그 결과 보철 사용자는 장비와 재정과 수리를 협상하며 살아가는 사람으로 나타나지 않고 경계 위반의 표상으로 등장한다.

본 연구는 사이보그 개념을 이와 다른 의미로 사용한다. 여기서 사이보그는 실제로 작동하는 것에 대한 서술이다. 체압에 맞춘 휠체어, 정해진 시각에 쓰는 도뇨 카테터, 자궁 안의 장치, 그리고 트랜스퍼를 익힌 동반자가 몸과 함께 맞물려 돌아가는 상태를 가리킨다. 이러한 구성 요소들이 기술로 인정되지 않는다는 것, 즉 '기계로 세어지지 않는다'는 데 문제가 있다.

두 배열의 지위는 모든 측면에서 비대칭적이며, 이 비대칭은 일관되게 같은 방향으로 작동한다. 의료기관의 기계는 규격이 문서화되고 공적으로 인증되지만, 환자의 체현된 기계에는 그에 상응하는 규격이 없다. 전자의 실패는 규격 위반에 따른 공학적 문제로 처리되는 반면, 후자의 실패는 신체의 문제로 해석된다. 의료기관의 기계는 조우 과정에서 분리되지 않지만, 환자의 기계는 언제든지 몸에서 분리되어 기관의 장비로 대체될 수 있다. 전자는 별도의 진입 허가나 설명이 필요하지 않으나, 후자는 매번 허가를 구하고 그 필요성을 설명해야 한다. 또한 전자는 표준 규격과 공적 예산으로 유지되는 반면, 후자는 표준 규격 없이 상황에 맞는 여러 장비를 개인 비용으로 마련하고 유지해야 한다.

이 비대칭은 사물의 성질에서 오지 않는다. 안경은 임상 상황에서 완전한 기술 지위를 얻어 심사 대상이 되지 않으나, 휠체어와 도뇨 용품과 자궁 내 장치는 매번 설명해야 하고 허가를 받아야 하며 검사를 거치고 때로 금지된다. 기술 지위는 상황이 부여하는 자격이다(Rosenberger, 2014). 2.1절이 지정한 인증 기준의 누락은 이 자격이 제도에 반영되지 않았다는 뜻이다.

두 배열이 맞물리지 못할 때 발생하는 것은 형식적으로 기계 간 비호환이다. 휠체어 좌면 높이와 검진대 고정 높이가 맞지 않는 것, 부스의 유효 폭이 전동 휠체어의 전폭보다 좁은 것은 규격 불일치다. 두 배열 중 어느 쪽도 고장 나 있지 않으며, 각각은 자기 사양 안에서 정확히 작동한다. 어긋나 있는 것은 두 사양의 관계다.

Garland-Thomson(2011)의 부적합은 설명의 초점을 몸에서 조우로 옮기지만, 그 불일치가 어떻게 도덕적 무게를 얻는지는 설명하지 않는다. 본 연구는 부적합을 두 기계 배열 사이의 사건으로 다시 놓는다. 형식적 차원에서 보면 의자가 몸에 맞지 않는 만큼 몸도 의자에 맞지 않는다. 비대칭을 만드는 것은 인정이다. 규격이 있는 쪽의 실패는 규격 위반이 되어 공학적으로 처리되고, 규격이 없는 편의 실패는 참조할 것이 없어 신체적 결함으로 읽힌다. 기계 간 비호환이 신체적 결함으로 바뀌며, 정동은 그 변환이 몸에서 느껴지는 방식이다.

2.3 Ihde의 형식화와 그 침묵

Ihde(1990)는 기술을 지각을 변형하는 매개자로 다루며, 지향성의 구조 $I \rightarrow W$ 안에 기술이 어디에 끼어드는가로 관계 유형을 구분한다. 화살표는 지향성을, 하이픈은 통일을, 괄호는 후설의 판단중지를 표시한다. 괄호 안의 항은 독립적으로 존재하는지를 묻지 않은 채 남겨둔다.

표 1. Ihde의 관계 유형과 형식화

관계	형식화	기술의 위치	출처
체현	$(I-t) \rightarrow W$	나와 한 묶음이 되어 물러남	Ihde (1990)
해석학적	$I \rightarrow (t-W)$	세계와 묶여 읽을 텍스트가 됨	Ihde (1990)
타자성	$I \rightarrow t-(\neg W)$	준-타자로 앞에 서고 세계는 물러남	Ihde (1990)
복합	$I \rightarrow (t \rightarrow W)$	기술이 먼저 읽고 사람이 중계함	Verbeek (2008)
배경	도식 없음	조우를 좌우하되 조우에 등장하지 않음	Ihde (1990), 형식화되지 않음

Ihde가 형식화한 것은 앞의 세 관계이다. 이 세 관계는 기술의 대상성이 점차 커지는 연속체를 이루지만, 배경 관계는 이 연속체에 포함되지 않는다. Ihde는 배경 관계를 '현전하는 부재'라고 부른다. 이는 기술이 존재하면서도 주목받지 않는 상태를 뜻하며, 앞의 세 관계와 달리 별도의 도식으로 형식화되지 않는다. 이 문헌은 지각과 행위와 주체 형성을 이론화하되 실패에 대해서는 거의 말하지 않는다. 파열은 배경으로 물러나 있던 도구가 돌연 의식의 대상으로 떠오르는 순간으로만 다루어질 뿐(Heidegger, 1962; Leder, 1990), 그 파열이 어느 항의 몫으로 남는지는 묻지 않는다. 기술은 지각을 나누어 주는 동시에 응답의 책임도 나누어 준다.

2.4 귀속

2.4.1 정의

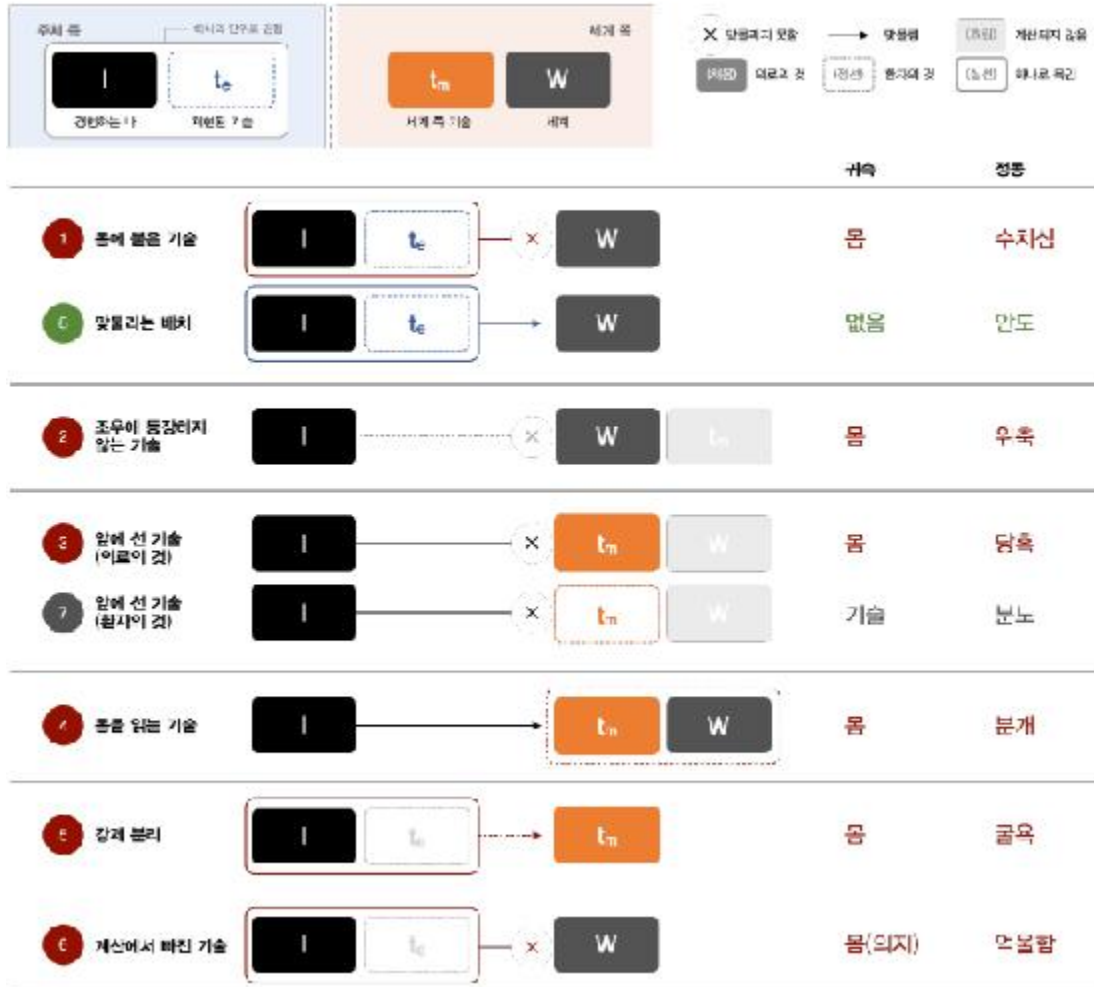
귀속(attribution)이란 맞물리지 못한 인간--기술--세계의 관계에서 어느 항이 어긋난 것으로 지목되는지를 뜻한다. 즉 달랐어야 했던 항, 따라서 조정되거나 설명되거나 사과되어야 하는 항으로 취급되는 것이 어느 쪽인가의 문제다.

귀속은 비난과 구분된다. 비난은 행위자와 의도를 요구하는데 문제의 조우에는 그 어느 것도 없는 경우가 많다. 책임과도 구분된다. 책임은 규범적이고 앞을 보지만 귀속은 구성적이고 뒤를 본다. 인과 판단과도 구분되며, 이 특징이 사회심리학의 귀인 이론과 본 개념을 갈라놓는다(Heider, 1958; Weiner, 1985). 어떤 사람은 무엇이 어긋났는지를 정확히 알면서도 여전히 그 조우가 어긋난 것으로 지목하는 항일 수 있다. 낙인과도 구분된다. 낙인은 상황을 가로지르는 지속적 표식이고(Goffman, 1963), 귀속은 특정 관계의 일회적 속성이다. 낙인이 도움 요청을 가로막는다는 것은 정신건강 영역에서 이미 확립되어 있으나(Clement et al., 2015), 본 연구가 다루는 것은 그와 다른 층위다.

귀속은 세 가지 방식으로 나타난다. 배치에 의해 수행되고, 드물게 소리 내어 발화되며, 배정된 항에 정동으로 등록된다. 이 가운데 세 번째 양태가 귀속을 경험적으로 다룰 수 있게 하는 통로다.

2.4.2 표기의 확장

그림 1. 인간기술세계 관계의 유형, 귀속의 방향, 대응 정동



이 절은 관계의 유형을 기호로 간략히 적는 방법을 다룬다. 기호에 익숙하지 않은 독자는 그림 1을 먼저 보고 이 절을 건너뛰어도 이후를 읽는 데 지장이 없다.

lhde의 표기는 관계 안의 기술을 하나의 이름으로 부른다. 그러나 안경과 검진대는 같은 향이 아니다. 하나는 주체의 조립체를 이루고 다른 하나는 세계 쪽에 속한다. 본 연구는 이를 t_e 와 t_m 으로 나눈다.

여기서 두 개의 축을 구분해 둘 필요가 있다. 하나는 소속이다. 그 기술이 주체의 조립체를 이루는가, 아니면 세계 쪽에 놓이는가. 다른 하나는 나타남이다. 세계 쪽에 놓인 기술이 조우

안에서 앞에 서는가, 세계와 묶여 텍스트가 되는가, 아니면 주목되지 않는가. 두 축은 서로 독립적이다. 청력 부스와 검진대는 의료가 소유하고 관리하는 기술이면서 동시에 조우 안에서 주목되지 않으며, 진료 중의 챗봇 역시 의료가 소유하지만 앞에 선다. 소유가 분명하다는 것이 그 기술을 조우 안에서 지목 가능하게 만들어주지는 않는다.

Ihde의 유형론은 이 두 축을 하나의 연속체로 겹쳐놓았다. 기술에 같은 이름이 붙어 있기 때문에 소속의 구분이 나타남의 한 끝처럼 보이고, 체현 관계가 대상성 연속체의 가장 투명한 끝에 놓이는 것이 그 결과다. 분할하면 체현 관계가 다른 계열임이 드러난다. 이 차이는 검증 가능하다. 연속체 모델에서는 가시성이 올라가면 명명 가능성도 올라가야 한다. 그러나 t_e 는 가시성이 아무리 높아도 이름 붙지 않는다. 소속이 다르기 때문이다. 휠체어는 조우에서 가장 눈에 띄는 사물이면서도 출입구가 그것을 받아들이지 못할 때 원인으로 지목되지 않는다.

배경 관계에는 새 표기가 필요하다. 이 관계에서 기술은 조우의 성패를 좌우하면서도 조우 안에 등장하지 않는다. 진료실의 폭은 누가 들어올 수 있는지를 정하지만, 정작 조우가 진행되는 동안 그 폭을 말하는 사람은 없다. 본 연구는 이 위치를 꺾쇠로 표시한다.

$$I \rightarrow W \langle t_m \rangle \rightsquigarrow A$$

꺾쇠 안의 항은 조우의 조건을 만들면서도 조우의 바깥에 있다. 이름 붙일 자리가 없다는 사실 자체를 표기한 것이며, Ihde가 이 관계에 도식을 주지 않은 이유를 표기로 옮긴 것이다.

여기에 각 도식마다 $\rightsquigarrow A$ 를 덧붙인다. $\rightsquigarrow$ 는 "이 관계가 맞물리지 못할 경우 어긋난 것으로 지목되는 항"을 뜻한다. Ihde의 형식화가 지향성을 표기한다면 귀속은 같은 관계에 다른 것을 묻는 것이므로, $\rightsquigarrow$ 는 지향의 호에 그 물음을 덧붙인다.

본 연구가 새로 도입하는 것은 t_e 와 t_m 의 구분, 배경 기술을 꺾쇠로 표시하는 표기, 귀속 항 $\rightsquigarrow A$, 그리고 기술 지위의 변경을 나타내는 표기다. 강제 분리는 $t_e \Rightarrow t_m$ 으로, 체현된 기술이 계산에서 제외되는 경우는 $(I-t_e) \rightarrow W \rightsquigarrow I$ 로 나타낸다. 그림 1이 이 확장 전체를 관계 유형별로 보이며, 각 유형에서 항들이 어떻게 배치되고 귀속이 어디로 향하며 어떤 정동이 대응하는지를 함께 제시한다.

2.4.3 네 명제

A1. 사람과 분리된 향으로 이름 붙일 수 있는 기술이 없는 한, 귀속은 주체 쪽으로 간다. 작동하는 속성은 명명 가능성이다. 가시성은 여기에 관여하지 않으며, 명명 가능성은 반대되는 두 방식으로 실패한다.

- **A1a.** 배경 기술은 조우 안에 등장하지 않아 이름 붙일 수 없다. 소유가 분명한 경우에도 그렇다. 청력 부스와 검진대는 의료가 소유하고 관리하나, 조우 안에서 주목되지 않으므로 실패의 원인으로 지목되지 않는다.
- **A1b.** 체현된 기술은 사람과 한 묶음을 이루고 있어 이름 붙일 수 없다.

A2. 정동이 귀속을 가리킨다. 주체 이외의 향을 이름 붙일 수 있는 조우와 그렇지 않은 조우에서 참여자가 사용하는 정동 어휘가 체계적으로 달라질 것이다. 이 명제를 통해 귀속이 언어 수준에서 관찰 가능해지며, 어떤 어휘가 어느 편에 놓이는지는 자료가 정한다.

A3. 세계 쪽 기술이 이름 붙을 수 있더라도, 그것이 의료의 기획에 속하는 한 귀속은 옮겨가지 않는다. 이 경우 환자는 매개되는 세계의 자리에 놓인다. A1a가 나타남의 축에서 작동한다면 A3는 소유의 축에서 작동하며, 두 명제는 서로 다른 단계를 설명한다. 앞의 것은 이름 붙는 단계에서 막히고, 뒤의 것은 이름은 붙었으나 귀속이 옮겨가지 않는 경우다.

A4. 기술 지위는 상황에 따라 달라지며, 상황은 체현된 기술(t_e)의 지위를 변경할 수 있다. 이러한 지위 변경은 두 가지 형태로 나타난다. 하나는 조립체의 일부가 분리되어 의료의 기술로 옮겨가는 '강제 분리'($t_e \Rightarrow t_m$)이고, 다른 하나는 체현된 기술이 계산에서 제외되어 사람 자신(I)만 남는 '계산에서 빠짐'이다. 전자에서는 환자의 기술이 의료의 것으로 재분류되고, 후자에서는 조립체가 부과한 제약이 지워진 채 실패가 개인의 의지에 귀속된다.

2.5 장애·젠더와 기술의 인정

HCI는 접근성의 전제들을 여러 차례 심문해 왔다. Mankoff 외(2010)는 장애학을 비판적 탐구의 원천으로 삼을 것을 주장했고, Bennett 외(2018)는 독립성을 검토되지 않은 목표로 지목했으며, Hofmann 외(2020)는 장애 당사자 연구자의 서사에서 이론을 세웠다. Hamraie와 Fritsch(2019)의 크립 테크노사이언스(Crip Technoscience)는 장애인을 접근성의 수혜자가 아니라 지식 생산자이자 제작자로 놓는다. 이들이 주목하는 것은 전문가가 설계한 보조기기가 아니라 당사자가 일상에서 도구를 만들고 개조하고 유지해 온 실천이며, 그 실천은 기존 배치를 매끄럽게 만들기보다 거스르며 마찰을 일으킨다. 자율적 사용자를 상정하는 설계 대신 상호의존을 단위로 놓는 것도 이 제안의 일부다. Piepzna-

Samarasinha(2018)는 돌봄을 케어 웹(care web; 서로에게 돌봄과 자원 접근을 제공하기 위해 함께 일하는 사람들의 집단)으로 다시 놓는다. 자격 심사와 시간 배정으로 작동하는 제도적 돌봄과 달리 케어 웹에서는 주는 쪽과 받는 쪽이 고정되지 않으며, 돌봄을 받는 것은 자원의 실패가 아니라 애초의 조건이다. 본 연구의 조립체 개념은 두 계보를 함께 잇는다. 조립체에 기기와 사람이 함께 들어가는 것은 앞의 것에서, 그 사람이 서비스 제공자가 아니라 관계의 일부라는 것은 뒤의 것에서 온다.

Wendell(1996)은 장애여성이 장애 규범과 젠더화된 신체 규범의 규제를 동시에 받는 이중 규제를 서술한다. 본 연구는 여기에 기술적 층위를 더한다. 재생산 의료는 의료의 기술이 몸 안으로 들어가는 동시에 환자의 기술이 문 앞에서 배제되는 영역이며, 배설과 재생산에 관계된 신체 데이터를 다루는 설계는 개시의 통제를 핵심 문제로 다루어 왔다(Helms, 2019). 그리고 무엇이 기술로 인정되는가는 누가 그것을 들고 오는가와 무관하지 않다. 신뢰성이 사회적 정체성에 따라 배정된다면(Fricker, 2007), 기술 지위 역시 그러하다. 조정 노동(articulation work)과 비가시 노동에 관한 연구(Star & Strauss, 1999)는 인정받지 못한 체계가 부과하는 노동을 서술할 어휘를 마련해 준다.

3. 연구 방법

3.1 내러티브 탐구

중증의 신체적 장애가 있는 여성들과 내러티브 탐구를 수행하였다(Clandinin & Connelly, 2000). 두 가지 이유에서다.

첫째, 정동은 직접 질문에 저항한다. 어떤 조우가 어떤 감정을 일으켰는지 묻는 것은 화자에게 그 조우가 배정했던 위치를 다시 점하라는 요구이며, 대체로 부인이나 장면에서 떨어진 요약을 낳는다. 내러티브 접근은 사건이 말해지는 순서, 화자가 골랐다가 고치는 단어, 서사를 견딜 만하게 만드는 유머를 통해 현상에 우회적으로 닿는다(Frank, 1995; Riessman, 2008).

둘째, 분석 단위 때문이다. 2.4절의 명제는 실패가 어디에 배정되는가에 관한 것이고 배정은 에피소드의 속성이다. 나아가 동일한 에피소드가 서로 다른 궤적 안에서 다른 것을 뜻할 수 있다. 어떤 참여자에게 이익제기의 부재는 오랜 순응의 연장이고 다른 참여자에게는 기대를 미리 낮춘 결과이며, 두 경우에 귀속의 작동은 다르다.

경험은 시간성, 사회성, 장소의 세 차원이 교차하는 공간 안에서 탐구된다(Clandinin & Connelly, 2000). 시간성은 각 서사를 발병부터 현재까지, 그리고 참여자가 예상하는 앞으로까지 따라가는 축이다. 사회성은 조우가 임상과의 관계만이 아니라 가족·동반자·커뮤니티와의 관계 안에 놓여 있음을 다룬다. 장소는 진료실과 검사실의 물리적 구성, 그리고 거주지와 의료기관 사이의 거리를 포함한다. 세 차원이 모두 자료에 나타나며, 특히 장소는 본 연구의 이론적 관심과 직접 맞닿는다.

분석은 Riessman(2008)이 주제적 내러티브 분석이라 부른 접근을 따른다. 사례를 온전히 유지한 채 이론화하고(4.1절), 사례를 가로지르는 검토는 언제나 개별 궤적으로 되돌아가 확인한다. 재배열된 에피소드가 원래의 궤적 안에서 다르게 읽히는 경우를 발견할 때마다 궤적을 기준으로 삼았으며, 5.6절의 저항 유형 구분이 그 결과다.

3.2 연구진의 위치성

두 연구자가 수행하였으며 두 사람 모두 집단 대화에 화자로 참여하였다. 제1저자의 발화는 연구자 현장노트로 취급하며 나오는 지점마다 표시하되, 자문화기술지가 그러하듯 그 발화 역시 해석의 자원으로 다룬다(Ellis et al., 2011).

3.3 참여자

본 보고서에서 참여자의 이름은 모두 A부터 E까지의 기호로 대체하였다. 질환명은 참여자 전원의 동의를 받아 그대로 밝힌다.

다섯 명이 참여하였다. 한 명은 흉수 부위 척수손상을 성인기에 입었고, 네 명은 각기 다른 선천성 희귀질환이 있으며 그중 둘은 진행성이다.

표 2. 참여자

참여자	질환	보고 범주	발병
참여자 A	척수손상, 흉수	후천적 척수손상	후천
참여자 B	샤르코-마리-투스병	유전성 운동감각 신경병증	선천
참여자 C	가성연골무형성증	희귀 골격이형성증	선천
참여자 D	선천성 다발성 관절구축증	희귀 선천성 관절구축질환	선천
참여자 E	척수성 근위축증	희귀 진행성 신경근육질환	선천

각 참여자의 궤적은 4.1절에서 시간 순으로 제시한다. 국내 유병 규모가 수백 명 수준인 질환의 경우 진단명을 밝히면 가명과 무관하게 개인이 식별될 수 있다. 이 점을 각 참여자에게 설명하고 공개 여부를 개별적으로 확인하였으며, 참여자 전원이 자신의 질환명을 밝히는 데 동의하였다(Saunders et al., 2015). 기관명은 기관 유형으로 대체하였다.

3.4 자료 생성

자료는 두 가지 방식으로 생성하였다. 하나는 참여자 전원이 함께한 집단 대화이고, 다른 하나는 개별 면담이다. 모든 만남은 한국어로 진행하고 축어 전사하였다.

집단 대화. 다섯 명의 참여자와 두 연구자가 집단 대화를 총 세 차례 진행하였다. 부인과 진료 경험에 관한 단일 프롬프트로 시작하였고 고정된 질문 순서를 두지 않았다. 본 연구는 이를 동료 주도 집단 대화로 명명하며, 반구조화 초점집단면접과 구분한다. 초점집단에서 상호작용은 개인의 견해를 이끌어내기 위한 수단이나, 여기서 참여자 간 상호작용은 그 자체가 자료다(Kitzinger, 1994). 최초 주제로부터의 이탈은 재유도하지 않고 기록하였다. 참여자들은 첫 회기에서 여러 진료과로 옮겨간 뒤 그 이동의 의미를 스스로 진술하였으며, 본 연구의 범위는 이에 따라 정해졌다.

개별 면담. 집단 대화에 더하여, 추가 면담은 각 참여자와 개별로 진행하였다. 집단 대화가 공유된 틀을 드러내는 반면 개별 면담은 한 사람의 궤적을 시간 순으로 따라갈 수 있게 한다. 집단 대화에서 짧게 언급된 사건을 처음부터 끝까지 서술하도록 요청하였고, 필요한 경우 참여자가 이용하는 기기와 진료실 사진을 프롬프트로 활용하였다(Harper, 2002). 면담은 2.4절의 명제를 중심으로 구성하였으며 네 영역을 두었다. 접근이 미리 약속되었으나 실패한 경우, 한 지점의 우회가 이후 지점에서 실패한 경우, 체현된 기술이 검사·허가·금지된 장면, 그리고 실패했을 때 누가 책임 있는 것으로 취급되었는가다.

3.5 분석

분석은 두 단계로 진행하였다. 먼저 각 참여자의 자료를 하나의 서사로 읽고 그 궤적을 재구성하였다. 발병 시점부터 현재까지 의료와 맺어 온 관계가 어떻게 변해 왔는지, 어떤 사건이 전환점이 되었는지, 지금 어떤 방침으로 의료를 이용하는지다.

두 번째 단계에서 궤적을 가로질러 에피소드를 비교하였다. 명제는 감수성 개념(sensitizing concept)으로 기능하며 코딩은 명제가 예상하지 않은 구조에 열려 있다(Braun & Clarke, 2021). 조우가 실패한 에피소드를 대상으로 작동한 관계 유형과 기술의 소속, 실패가 배정된 항, 그리고 참여자 본인의 정동 어휘를 외부 분류 체계로 번역하지 않고 그대로 코딩하였다. 주제는 궤적을 가로질러 만들어 언제나 궤적으로 되돌려 확인하였다.

두 연구자가 독립 코딩 후 대조하였다. 해석이 갈리는 경우 단일 코드로 수렴시키지 않고 불일치를 기록하였다. 평가자 간 신뢰도 지표는 보고하지 않으며(McDonald et al., 2019), 대신 자료의 풍부함과 성찰성을 질의 기준으로 삼는다(Tracy, 2010).

4. 실패는 어디에서 발생하는가 (연구 문제 1)

4.1 다섯 개의 궤적

명제의 검증은 에피소드를 가로질러 이루어지나, 각 에피소드가 무엇을 뜻하는지는 그것이 놓인 시간 안에서 정해진다. 이 절은 다섯 참여자의 서사를 각각 시간 순으로 제시하며, 3.1절이 밝힌 세 차원을 축으로 삼는다. 발병 또는 수상에서 현재까지의 시간, 조우를 둘러싼 가족과 동반자와 커뮤니티, 그리고 진료실과 거주지 사이의 거리다. 이후 절들이 다루는 조건이 한 사람의 생애 안에서 어떻게 쌓이는지, 그리고 같은 조건이 서로 다른 방식으로 처리되는지를 여기서 먼저 볼 수 있다.

참여자 A. 하나씩 진료과에서 물러난 사람

스물아홉에 사고로 척수손상을 입었다. 재활병원에 있는 동안 여러 과의 협진이 이어졌고 그중 하나가 감각의 잔존 범위를 확인하는 검사였다. 젊은 남자 의사가 성기 부위의 감각을 확인했다.

"차라리 (감각이) 아예 없으면은 좀 덜 수치스러울 수도 있을 것 같은데 저는 좀 있단 말이에요. 이 사고로 생긴 장애가 더럽다는 생각 (이 들었어요)" (참여자 A)

퇴원 이후 첫 부인과 진찰은 예상과 달랐다. 그는 유치 도뇨관을 착용한 채 진찰대에 올랐고 아무 일도 일어나지 않았다. 이 대비가 그의 판단을 바꾼다. 진찰 자체는 문제가 아니었고, 문제는 진찰에 이르는 과정과 그 과정에서 요구되는 것이었다.

요역동학검사에서 그 요구가 무엇인지 분명해진다. 이 검사는 방광에 식염수를 주입한 뒤 압력 변화를 기록하는 장비를 쓰며, 기록이 성립하려면 주입한 액체가 방광에 머물러 있어야 한다. 그의 몸에서는 그것이 유지되지 않는다. 그는 다리를 벌리고 요도에 관을 삽입한 채 누워 있었고 액체는 계속 흘러내렸다. 장비의 전제와 그의 몸이 맞지 않는 상황에서, 그 불일치를 설명할 사람은 그 자세로 누워 있는 사람뿐이었다. 영상 촬영 담당자가 검사의 취지를 되물었다.

"내가 왜 이것을 [검사의 취지를] 이렇게 가랑이를 벌리고 이 관 [도뇨관]을 넣은 이 상태로 남자한테 이것을 설명해야 되지" (참여자 A)

"진지하게 듣는 게 아니라 건성으로 듣더니 제 말을 잘라버렸어요" (참여자 A)

그는 이후 10년 동안 이 검사를 받지 않았고 비뇨기과도 가지 않았으며 방광약도 중단했다. 그 검사가 척수손상이 있는 사람에게 더 필요하다는 것을 알면서도 그랬다.

같은 시기에 반대 방향의 결정도 내렸다. 일회용 도뇨로는 실금을 감당할 수 없어 유치 도뇨로 바꾸었는데, 그 전환은 임상 권고 없이 이루어졌고 그는 삽입 방법을 스스로 익혔다. 12년 동안 요로감염은 없었다. 의료에서 물러나는 것과 자기 조립체를 다시 설계하는 것이 같은 시기에 일어난다.

서비스로부터의 이탈은 안과로도 번졌다. 진료실이 휠체어를 받아들일 폭이 아니었고 의사는 처음 본 순간부터 귀찮아하는 기색을 보였다. 한 번 가고 다시 가지 않았으며 결막염이 나빠지는 동안 버텼다. 다만 다른 안과에서는 검사대의 높낮이가 조절되었고 대부분의 검사를 휠체어에 앉은 채 할 수 있었다. 그 조우에서는 앞의 어느 것도 발생하지 않았다. 그가 앞으로도 계속 갈 곳으로 꼽는 기관은 이 안과 하나다. 나머지는 필요할 때 어디로 갈지를 그때 정한다.

참여자 B. 믿을 만한 한 곳만 남긴 사람

유전성 신경병증이 있고 국내 사례가 드물다. 어린 시절 그는 대구에서 서울의 대학병원을 오갔다. 편도 다섯 시간의 이동과 대기 끝에 받은 진료는 팔과 발목을 움직여 보라는 지시와 비슷하다는 소견으로 끝나는 오 분이었다. 지금 그는 그 진료를 약을 받는 절차로 규정한다.

기숙사 규정에 따라 매년 받는 흉부 촬영에서 그는 다른 것을 배웠다. 촬영 장비는 특정 자세에서만 판독 가능한 영상을 산출하도록 설계되어 있고 기본값은 앙와위(supine position)다. 그의 몸은 관절 구축과 꼬리뼈 통증 때문에 그 자세를 유지하지 못하며, 앉은 자세로도 같은 영상을 얻을 수 있으나 담당자들은 기본값을 선호한다. 장비에는 두 가지 설정이 있는데 그중 하나를 쓰게 하려면 매번 요청과 설명이 필요하다. 그리고 통증을 그대로 말하면 수신되지 않는다.

"통증 때문에 자세가 똑바로 안 나와서 사실 당신들도 (원하는) 딱 원하는 사진을 못 찍을 컨디션일 거다 이런 식으로 설명을 계속 해야 되고" (참여자 B)

자기 상태를 상대의 업무 목표로 옮겨 진술해야 요청이 받아들여진다는 것을 알게 된 뒤, 그는 접근 가능하고 선례가 남은 한 곳을 정해 거리를 감수하고 그곳만 이용한다. 담당자가 바뀌어도 전에 여기서 이렇게 찍었다고 말하면 되기 때문이다.

수신되지 않는 정도에도 차이가 있다는 것을 그는 정확히 구분한다. 촬영 자세를 설명해도 반영되지 않는 경험이 반복되었을 때, 그것이 권위에 대한 도전으로 처리되는가를 묻자 답은 이러했다.

"전혀. 근데 사실 감히 이런 것도 아니고, 그냥 전혀 그들의 인식 속에 들어가지도 않는 느낌" (참여자 B)

이명을 호소했을 때는 원인에 대한 설명 없이 보청기를 잘 끼고 무시하러 노력하라는 답을 받았고, 그 문장이 소견서에도 적혔다. 척추 수술 뒤에는 다른 기관에서 수술의 순서가 잘못되었다는 말을 반복해 들었으나 되돌릴 방법은 없었고, 그는 따지지 않았으며 그러고 싶다는 생각조차 들지 않았다고 말한다.

정신과에는 오래 가지 않았다. 이유는 무지의 예기와 반대편에 있었다.

"의사가 과연 이 오로지 나의 정신만을 봐줄 수 있을까, 그러니까 모든 게 자꾸 나의 장애로 귀결되도록 생각을 해버리는 거 아닌가 이런 생각이 들었던 말이야" (참여자 B)

면담 시점에 그는 처음으로 정신과에 가기로 정해 둔 상태였고, 그러면서도 이것이 맞는 결정인지 확실하지 못한다고 말했다. 그의 궤적에서 남은 진료과가 하나씩 줄어드는 동안 새로 여는 문은 이것이 처음이다.

참여자 C. 물려받은 것과 닮은 사람

희귀 골격이형성증이 있고 어머니도 같은 질환이 있다. 어머니는 4형제 중 혼자 장애가 있어 손님이 오면 다락방으로 올려보내지고 가족 외식 때는 차에 혼자 남겨졌다. 그 경험은 어머니 자신의 몸에 대한 태도가 되었고 다시 딸에게 이어졌다.

"심지어 저희 어머니는 지금까지도 전신 거울 보는 거 싫어하세요" (참여자 C)

어머니는 검은 바지만 입혔고, 아이를 낳지 말라는 말을 어릴 때부터 반복했다. 출산 이후 골밀도가 급격히 떨어져 30대 후반부터 마약성 진통제를 복용해 온 자기 경험이 근거였다. 아직 낙인을 체화하지 않은 아이에게 어머니의 신체 콤플렉스가 먼저 전달되었다.

장애 판정에서 그는 다른 종류의 배정을 만난다. 그의 질환은 더 흔한 다른 골격이형성증을 위해 만들어진 기준으로 심사되며, 그 기준에서 관절 과가동성은 능력으로 읽힌다.

"이 사람들 [연골무형성증이 있는 사람들] 기준으로 검사를 해서 저를 (판정)하니까, 제가 중증이 아닌 걸로 나와요" (참여자 C)

여기서 어긋나 있는 것은 그의 몸과 판정 도구가 대표하는 기준이며, 개별 임상주의 판단은 이 어긋남의 원인에 해당하지 않는다. 판정 도구는 규격화된 몸을 전제로 설계되었고 그 전제가 곧 제도의 기준이므로, 도구를 통과하지 못하는 몸은 기준 바깥에 놓인 몸이 된다. 그가 마주한 것은 자기 몸을 담을 자리가 없는 척도였다.

그는 행정심판을 제기했고 서류 문구를 요구했으며, 요구가 받아들여지지 않자 심사위원들 앞에서 자신이 왜 그 판정을 받아야 하는지를 직접 시연했다. 이 축적된 이의제기가 그의 궤적이 다른 참여자들과 갈리는 지점이다. 그는 복용약을 전부 알고 관련 법령을 학습했다. 그럼에도 그 전문성이 인정으로 전환되지 않는다는 것을 그는 스스로 짚는다.

"여자는 더 X이야. 여자도, 장애인이고 어리면 더 X이야" (참여자 C)

"나 당사자가 얘기하면 '그럼 위조예요'라고 얘기를 하고, 남자고 비장애인 보호자가 얘기할 때는 '의료계에 계세요?' 이렇게 얘기할 정도로 달리 들어주고" (참여자 C)

같은 요구가 비장애 남성 동반자의 입을 거치면 수신된다. 효과가 있으므로 그것은 전략이 되었고, 그 결과 그는 자기 몸에 관한 발화의 저자 자리를 조우마다 넘긴다. 다투는 데에도 대가가 있어, 서류 문구를 요구했을 때 그는 진상 취급을 받았다고 말한다. 지금 그는 기분이 좋을 수 있는가를 병원 선택의 기준에 포함시키고, 그렇지 않은 기관은 절연한다. 집단 대화에서 그는 연구자들에게 이 이야기가 실리기를 바란다고 직접 말했다. 그의 이의제기는 진료실 안에서만 이루어지지 않는다.

참여자 D. 오래 참다가 처음 따진 사람

선천성 다발성 관절구축증이 있고 어린 시절 한약 부작용과 활동 제약이 겹쳐 체중이 늘었다. 그는 장애와 체중을 다른 자리에 놓는다.

"저는 이제 약간, 그러니까 장애 외에 몸에 대한 콤플렉스가 어쨌든 비만이란 말이에요" (참여자 D)

체중이 늘면서 당뇨 전단계와 고혈압 전단계, 생리불순이 따라왔고 그는 내과에 다니기 시작했다. 3년 넘게 매 진료의 내용은 같았다. 식단을 조절하고 살을 빼라는 권고, 그리고 같은 처방이었다. 부인과에서도 처방 없이 체중 감량만 권고되었고, 청소년기에 이미 무월경 이력이 있었다는 진술은 반영되지 않았다.

"'왜 관리 안 하세요?' 막 이러면서 의사 선생님이 막 그러는 거예요" (참여자 D)

"내가 그걸 [체중 관리가 필요하다는 걸] 모르냐고. 그거를 알지만 내가 지금 내 상황에서 (관리를) 못하는 거 아시지 않냐고" (참여자 D)

두 번째 인용은 진료실에서 나오지 않았다. 집에서만 나왔다.

응급실에서 이 침묵이 가장 두렵해진다. 도뇨관 삽입이 필요하다는 판단이 내려졌고 그는 다리의 가동 범위에 한계가 있다고 미리 말했다. 반영되지 않았고, 간호 인력이 다섯 차례 교대하며 시도했으며, 통증 호소는 처치를 멈추지 못했다. 사과는 없었다.

"저는 분노, 분노, 화가 났다. '진짜 너도 이렇게 (당)해봐라' 좀 이런 느낌이었어요" (참여자 D)

"저 포함 저희 집(안 사람들)은 (병원에) 따지지 못해요" (참여자 D)

따지지 않은 것은 귀가 후에 돌아왔다. 여기서 그의 말이 한 번 끊기고 고쳐진다.

"(그때 못 따진 내가) 좀 바보 같았고, 자괴감까지는, 자괴감이라고 하나 그런 거 좀 그랬어요" (참여자 D)

"왜 집에서는 '이렇게 생각하고 이렇게 말했어야 돼' 이런 생각을 하는데, 그 상황에 맞닥뜨렸을 때는 왜 (그렇게) 못 났을까" (참여자 D)

이 궤적은 최근에 한 번 꺾인다. 3년 넘게 같은 처방을 받은 뒤 그는 처음으로 따졌고, 그 조우에서 처음으로 다른 처방이 나왔다.

"그렇게 한 번 (따지고) 하니까 약간 뭔가 완전은 아니어도 개선이 되는 게 있구나, 그리고 나의 좀 상황이 보여지는구나 이런 생각이 좀 들었었어요" (참여자 D)

전환 이전에 잃은 것이 있다. 여덟 달 동안 염증 치료만 받다가 귀 안쪽 뼈가 녹아내린 것을 확인했고 한쪽 청력을 영구히 잃었다. 그는 다음에는 꼭 말하겠다고 생각하면서도 그때가 오면 또 안 될 것 같다고 덧붙인다. 한 번의 성공이 자원이 되기는 하나 오래 굳은 대응 방식을 바꾸기에는 아직 이른다.

참여자 E. 가고 싶은데 가지 못하는 사람

진행성 신경근육질환이 있고 트랜스퍼를 혼자 하지 못한다. 초등학교 시기에 협진으로 부인과를 처음 접했고, 낙인을 배우기 전에 진료를 경험했다.

"저는 어릴 때부터 약간 그냥 산부인과는 감기(에 걸려 병원 가는 것)같이 그냥 가도 괜찮은 약간 그런 거라서" (참여자 E)

"저는 산부인과 진료 되게 잘 봐가지고 [진료 경험이 좋아서] 더 자주 가고 싶거든요" (참여자 E)

응급피임약을 처방받을 때도 쪽팔리거나 짜증 나는 일은 없었다고 그는 말한다. 그럼에도 진료 횟수를 줄인다.

"마음은 더 자주 가고 싶은데 횟수를 줄여서 가긴 하거든요. 아무래도 그 의자 [부인과 진찰 의자]에 앉는 것부터가 이제 약간 힘드니까" (참여자 E)

가고 싶다는 마음과 실제로 가는 일 사이에 놓인 것이 기기다. 그를 멈춰 세우는 것은 진찰 의자에 자기 몸을 올릴 수 있을지 알 수 없다는 데 있다. 진료에 대한 거리낌도 의료진에 대한 불신도 여기에 관여하지 않는다. 부인과 진찰 의자는 발걸이 높이와 좌면 각도가 정해져 있고 스스로 자세를 잡을 수 있는 몸을 전제한다. 그 전제와 자기 몸이 맞을지를 가기 전에 알 수 없으므로, 마음은 실천으로 이어지지 않는다.

같은 구조가 다른 진료과에서도 반복된다. 치과는 눕는 자세를 요구하고, 피부 시술도 대개 누운 자세를 전제한다. 그는 진료를 원하는 상태로 진료 바깥에 머문다. 조우에 들어가려면 그를 들어 옮길 수 있는 사람이 함께 있어야 하고, 의료진이 그 기능을 대신하리라는 기대는 만들어지지 않았다. 침대에서 떨어져 무릎이 골절된 경험이 근거다.

"의료진 선생님들의 도움을 받을 때에는 제 몸뚱이를 믿을 수가 없어가지고 (불안해요)" (참여자 E)

진료실에 들어가지 못한 일이 두 차례 있었다. 산부인과에서는 초음파 침대가 문 앞을 막아 동반자가 안아서 옮겼고, 이비인후과에서는 수동 휠체어로도 들어갈 수 없어 의사가 복도로 나와 진료했다. 규격이 공개되지 않으므로 그는 지도 애플리케이션의 내부 사진으로 진료실을 추정하고 간다.

그의 질환은 진행성이므로 조립체도 고정되어 있지 않다. 도움이 필요한 범위가 넓어지고 돕는 사람이 바뀔 때마다 서로 맞추는 과정을 다시 거쳐야 한다고 그는 말한다. 앞으로 필요해질 것을 지금 설명해야 하는 조건이 그의 시간을 규정한다. 고가의 치료제를 유지하기 위해 4개월마다 운동 기능 평가를 받으며, 그 과정을 관리하는 전공의는 순환 근무로 매번 바뀐다. 매번 처음부터 다시 설명해야 하는 조건에서 그가 도달한 결론은 체계에 기대하지 않는 것이다.

"내가 (내 상태를) 잘 알고 내가 챙겨야지, 이게 남이 챙겨주는 게 아니더라고요" (참여자 E)
그에게 임상과의 무지는 다룰 사안이 되지 않는다. 대신 그 일을 자신이 떠맡는다. 그리고 의료 접근성을 높이기 위한 기술 투자가 자기 삶에 무엇을 바꾸었는지 묻자 답은 짧았다.

"없죠. AI가 발전했다고 해서 (제가) 의료적으로 나아진 건 잘 모르겠어요. 완전 체감되는 게 없어요" (참여자 E)

다섯 서사는 서로 다른 방식으로 같은 조건에 적응한 결과다. 이탈, 소거, 이의제기, 전환, 기대 조정이며, 그 차이가 무엇에서 오는지는 5.6절에서 다시 다룬다.

4.2 노출의 시점을 누가 정하는가

장애여성의 의료 경험을 다루는 통속적 상은 하나의 장면으로 수렴한다. 변형된 몸이 낯선 시선 앞에 드러나고 그 드러남이 감정을 일으킨다는 것이다.

이 상은 수치심에 관한 지배적 설명과 맞물려 있다. 누스바움(Nussbaum, 2004)에게 수치심은 완전성의 이상에 미달했다는 지각에서 발생하며, 그 지각은 결여가 시선 앞에 비자발적으로 드러날 때 일어난다. 주체는 수동적이며 보여질 뿐이다.

누스바움이 특권적 자리로 지목하는 것은 배설과 성에 관계된 신체 부위다. 그 부위들은 몸을 가지고 사는 이상 피할 수 없는 필요와 취약함, 그리고 죽음을 향한 유한성을 드러내며, 사회는 그러한 표지를 특정 집단에 몰아줌으로써 나머지가 완전하다는 허구를 유지한다는 것이 그의 논지다. 이 정의를 따르면 부인과 진찰은 수치심의 특권적 장소가 된다. 재생산 기관과 배설 기관이 동시에 다루어지고, 그 노출이 타인의 눈앞에서 이루어지며, 노출되는 몸이 이미 낙인의 대상이기 때문이다. 이 설명 전체를 자료와 대조하는 일은 7.1절에서 하며, 여기서는 노출이라는 변수만 먼저 검토한다.

자료는 이 상을 지지하지 않으며, 그렇다고 노출을 무관한 변수로 만들지도 않는다.

노출의 시점이 자기 선택인 경우 수치심은 발생하지 않는다.

"진료를 받는 데 이게 [하반신] 감각이 있고 없고가 중요하지 않구나. 그냥 여기 [진료실의] 침대랑 의자에 옮겨 앉는 게 문제인 거지" (참여자 A)

참여자 E의 궤적이 이를 가장 분명하게 보여준다. 통속적 상이 예측하는 요인이 그에게서 모두 통제되어 있다. 노출에 대한 거리낌이 없고 낙인을 학습하지 않았으며 진료를 원한다. 그럼에도 이용은 제한되며, 그를 멈춰 세우는 것은 진찰 의자에 자기 몸을 올릴 수 있을지 알 수 없다는 사실이다. 기기가 자기 몸을 받아들이지 못할 가능성이 조우 이전에 이미 작동하여, 가고 싶다는 마음이 실천으로 옮겨지지 않는다.

노출이 수치심과 결합하는 조건은 두 가지다.

첫째, 노출된 몸이 다루어지는 방식이 수치심을 결정한다. 참여자 D는 응급실 서사를 시작하며 자기 몸의 형태가 부끄럽다고 언급하지만, 그 조우에 대해 보고하는 정동은

분노이고 그 대상은 처치의 방식이다. 노출은 조우의 전제였고 수치심을 만든 것은 그 이후에 일어난 일이다.

둘째, 노출의 시점이 타인에 의해 정해지는 경우에 수치심이 발생한다. 참여자 A의 두 조우가 이 조건을 분리해 보여준다. 부인과 진찰에서 그는 자신의 필요로 왔고 도뇨관은 그의 조립체였으며 아무 일도 일어나지 않았다. 감각 검사에서 그는 손상의 범위를 확인당하는 자리에 있었고 검사의 목적은 그의 것이 아니었으며, 자기 몸에 대해 더럽다는 생각이 들었다고 말한다. 같은 참여자, 같은 신체 부위, 다른 결과다. 정동을 정하는 것은 노출을 누가 개시하고 무엇을 위해 하는가다.

이 조건이 뜻하는 바는 몸을 향한 정동이 몸의 상태에서 나오지 않는다는 것이다. 그렇다면 그것은 어디서 오는가. 참여자 C의 궤적이 한 경로를 보여준다. 같은 질환이 있는 어머니의 신체 콤플렉스가 아직 낙인을 체화하지 않은 딸의 옷차림과 거울 사용으로 이어졌다. 참여자 E가 낙인을 배우기 전에 진료를 경험한 것과 정확히 대칭되는 경로이며, 두 궤적을 나란히 놓으면 몸을 향한 정동이 학습된 것임이 드러난다.

4.3 진료실에 먼저 도착하는 것

노출이 정동 발생의 조건이 아니라면 실패는 언제 발생하는가. 참여자들은 그 시점을 진찰 이전으로 지목한다. 진찰이 시작되기 전이므로 아직 몸은 드러나지 않았고, 드러난 것은 배열 전체다. 문을 열고 들어온 것은 사람과 휠체어와 동반자가 함께 움직이는 하나의 단위이며, 의료진의 반응은 그 단위를 향한다.

참여자 A는 안과에서 의사가 처음 본 순간부터 귀찮아하는 기색을 보였다고 서술하며 이후 재방문하지 않았다. 무엇이 가장 큰 장벽인지를 직접 묻자 그는 순위를 명확히 매겼다.

"저는 그런 구조적인 문제보다는, 의사 선생님이나 검사 선생님들이 저희를 [휠체어 사용자를] 보고 약간 화들짝 놀랄 때가 있거든요 (그게 더 힘들어요)" (참여자 A)

그가 든 예에서도 반응은 배열을 향한다. 혼자 왔느냐는 물음은 동반자가 없는 배열을 확인하는 것이며, 그 확인의 어조가 짜증이라는 것이 그의 서술이다. 같은 반응이 다른 참여자에게서도 보고되어, 참여자 D는 진료실에서 마주하는 상대방의 감정이 무섭다고 말한다. 의료의 기계가 환자의 기계를 받아들이지 못하는 일이 벌어지기 전에, 사람이 먼저 그 기계를 앞에 두고 반응한다. 물리적 접근이 해결되어도 이 반응은 남으며, 참여자는 후자를 더 큰 장벽으로 지목한다. 미국의 대규모 조사에서도 임상의 상당수가 장애가 있는

환자의 삶의 질을 낮게 평가하고 그들을 진료할 준비가 되어 있지 않다고 답했다(lezzoni et al., 2021).

4.4 수신되지 않는 발화

수치심은 표준화된 의료가 병변된 몸의 발화를 수신하지 못하는 데서 발생하며, 그것이 의료 단절의 직접적 계기가 된다. 참여자들은 조우에 들어갈 때마다 자기 몸을 진술해야 한다. 척수 장애가 있다는 것, 감각이 없다는 것, 자가도뇨를 한다는 것과 같은 몸의 조건과 그에 딸린 조립체의 구성을 매번 처음부터 열거해야 한다. 본 연구는 이를 설명노동이라 명명하며, 인프라를 작동시키면서도 노동으로 인정되지 않는 조정 노동(articulation work)의 장애 특이적 사례로 읽는다(Star & Strauss, 1999). 설명노동이란 표준에 등록되지 않은 몸과 그 조립체를 매 조우마다 말로 옮겨야 하는 노동이다. 맞은편 체계에는 이 의무가 없다. 검진대는 자신을 설명하지 않는다.

이 노동은 참여자 전원에게서, 그리고 모든 진료과에서 반복된다. 참여자 B는 두세 번 반복해야 듣는 척이라도 한다고 말하고, 참여자 C는 "우리가 [환자가] 이해를 시켜줘야" 진료가 된다고 말하며, 참여자 D는 질환명을 묻는 사람마다 모른다는 사실에 화가 난다고 말한다.

발화의 내용이 자기 몸에서 기계의 성능으로 옮겨가기도 한다. 4.1절의 흉부 촬영에서 참여자 B는 통증을 그대로 말해서는 자세를 바꿀 수 없었고, 그 자세로는 판독 가능한 영상이 나오지 않는다는 말로 바꾸어 진술해야 했다. 자기 상태를 장비가 얻을 결과의 질로 바꾸어 말할 때에만 요청이 받아들여지며, 그 번역까지가 환자의 몫이다.

발화가 요구되는 자세가 그 성격을 바꾸기도 한다. 4.1절의 요역동학검사에서 참여자 A는 검사받는 몸이면서 동시에 검사의 정당성을 변호하는 화자였고, 그 요구가 성적으로 노출된 자세에서 부과되었다. 그는 설명하는 일 자체는 나쁘지 않았다고 말하며 자기를 자기가 제일 잘 안다고 생각하기 때문이라고 덧붙인다.

"근데 그거를 [제 설명을] 듣지 않으려고 하는 그런 태도가 이제 조금 민망한 거죠" (참여자 A)

비용은 발화의 양보다 수신 거부에서 생긴다.

수신의 거부에도 정도가 있다. 4.1절에서 참여자 B는 자기 설명이 권위에 대한 도전으로도 처리되지 않고 애초에 상대의 인식에 들어가지 않는다고 서술했다. 표준화의 효과가 여기서

가장 뚜렷하다. 증언이 거부되는 것에는 최소한 그 증언이 등록되었다는 전제가 있다. 이 서술은 그 전제조차 없는 상태를 가리킨다. 표준에 없는 몸의 발화는 반박되지 않고 수신 대상이 되지 않는다. 질병이 있는 사람의 증언이 임상에서 체계적으로 평가절하된다는 지적은 이미 제출되어 있으나(Carel & Kidd, 2014; Kidd & Carel, 2017), 여기서 관찰되는 것은 평가절하 이전 단계다.

제도가 이 노동을 구조적으로 다시 만들어내기도 한다. 4.1절의 4개월 평가에서 참여자 E가 매번 처음부터 설명해야 하는 이유는 전공의의 순환 근무이며, 여기서 빠져 있는 것은 개별 환자의 질환적 특성을 체계적으로 기록하고 인력이 바뀌어도 이어지도록 넘기려는 의료 집단의 의지다. 그러한 장치가 없으면 연속성을 만드는 일이 통째로 환자의 몫으로 넘어간다.

발화가 반복해서 수신되지 않으면 발화 자체를 그만두게 된다. 수신되지 않는 발화의 반복이 의료 단절의 직접적 계기이며, 4.1절의 다섯 궤적이 모두 이 경로를 거친다.

4.5 예기, 회피, 그리고 대가

수신되지 않으리라는 것을 알면 그 앞은 조우 이전으로 옮겨간다. 참여자 B는 정형외과에 갈 일이 있을 때마다 이번에는 알아들을지를 미리 계산한다고 말하고, 참여자 E는 거절당하기 싫어서 도움을 청하지 않는다고 말한다.

예기의 대상이 무지에서 그 반대로 옮겨가는 경우도 있다. 한 참여자는 정신과 진료가 필요하다고 판단한 뒤에도 오래 가지 않았다.

"의사가 과연 이 오로지 나의 정신만을 봐줄 수 있을까, 그러니까 모든 게 자꾸 나의 장애로 귀결되도록 생각을 해버리는 거 아닌가 이런 생각이 들었었던 말이야" (참여자 B)

여기서 예기되는 것은 과잉 귀속이다. 증상이 무엇이든 장애로 환원될 것을 미리 알기 때문에 조우 자체가 만들어지지 않는다. 배정을 예측할 수 있을 때 예측만으로도 조우가 사전에 차단된다.

그다음에는 병원에 가는 횟수 자체를 줄인다. 참여자 B는 선례가 남아 있는 한 곳만 정해 그곳에만 간다. 대가는 4.1절이 보인 대로다. 여덟 달의 오진 끝에 한쪽 청력을 잃는 일이 그러하다.

이렇게 한 바퀴가 돈다. 말해야 하고, 그 말이 닿지 않고, 다음에도 닿지 않으리라 예상하게 되고, 그래서 덜 가게 되고, 늦게 간 만큼 몸이 상하고, 상한 만큼 더 가지 않게 된다.

5. 귀속의 배분과 정동의 분포 (연구 문제 2)

4절이 실패의 발생 조건을 보였다면 5절은 그 배분의 규칙을 검토한다. 두 배열이 맞물리지 못하면 그것은 기계 간 비호환이며 형식적으로 대칭적이다. 실패를 어느 항이 떠안을지는 명명 가능성이 정한다(A1).

그림 1과 표 3이 이 절의 지도다. 각 관계 조건에 하나의 정동 범주가 대응하며, 괄호 안은 같은 범주의 낮은 강도이거나 만성화된 형태다. 이하 각 절은 해당 관계의 도식을 먼저 제시하고 그 아래에서 자료를 검토한다.

표 3. 정동 지도

관계 · 조건	형식화	귀속	정동	이후 행동
몸에 붙은 기술	$(I \rightarrow t_e) \rightarrow W \rightsquigarrow A$	몸	수치심 (반복되면 피로)	해당 진료과에서 완전히 이탈하고, 바깥에 말하지 않고 혼자 감춤
조우에 등장하지 않는 기술	$I \rightarrow W \langle t_m \rangle \rightsquigarrow A$	몸	위축	재방문 없음
몸을 읽는 기술	$I \rightarrow (t_m \rightarrow W) \rightsquigarrow A$	몸 + 문서	분개	행정 이의제기
앞에 선 기술 · 의료의 것	$I \rightarrow t_m \rightarrow (\neg W) \rightsquigarrow A$	몸	당혹	예기 형성
지위 변경 · 강제 분리	$t_e \Rightarrow t_m$	몸	굴욕	기관 이탈, 커뮤니티 전파
지위 변경 · 계산에서 빠짐	$(I \rightarrow t_e) \rightarrow W \rightsquigarrow I$	몸(의지)	좌절	반박을 삼킴, 다음 조우 회피
앞에 선 기술 · 환자의 것	$I \rightarrow t_e \rightarrow (\neg W) \rightsquigarrow t_e$	기술 · 제도	분노 (마찰이면 짜증)	이의제기, 대안 탐색
맞물리는 배치	$(I \rightarrow t_e) \Leftrightarrow (t_m \rightarrow W)$	없음	안도	재방문

여덟 가지 관계 조건 가운데 실패가 몸 또는 자기 자신에게 귀속되는 경우는 여섯 가지이고, 외부의 항에 귀속되는 경우는 한 가지이며, 나머지 한 가지는 애초에 귀속될 실패가 발생하지 않는 경우다. 이는 조우가 실패했을 때 그 원인으로 지목할 수 있는 외부의 항이 드물다는 A1의 예측에 부합한다. 표의 마지막 열에서 보듯 이후의 행동도 조우에서 나타난

정동에 따라 달라진다. 실패가 외부의 항에 귀속된 경우에는 대안을 계속 탐색하지만, 몸에 귀속된 경우에는 해당 의료서비스에서 이탈한다. 이러한 행동의 분기는 앞서 제시한 명제들로부터 도출된 결과가 아니며, 7절에서 다시 논의한다.

5.1 몸에 붙은 기술과 지위 변경 (A1b, A4)

$(I \rightarrow t_e) \rightarrow W \rightsquigarrow A$

기술이 사람과 한 묶음 안에 있다. 따로 세어지지 않으므로 보이는지와 무관하게 이름 붙일 수 없고, 귀속은 조립체 곧 몸으로 간다. 대응 정동은 수치심이며 반복되면 피로로 보고된다.

체현된 기술의 지위 변경(A4)은 두 형태로 나타난다. 첫째, $t_e \Rightarrow t_m$ 은 조립체의 일부가 의료의 기술로 옮겨지는 강제 분리를 뜻하며, 이에 대응하는 정동은 굴욕이다. 둘째, $(I \rightarrow t_e) \rightarrow W \rightsquigarrow I$ 는 체현된 기술이 계산에서 제외되어 사람 자신(I)만 귀속의 대상으로 남는 경우다. 이때 조립체가 부과한 제약은 지워지고 실패는 개인의 의지에 귀속되며, 이에 대응하는 정동은 좌절이다. 두 변화 모두 체현된 기술의 지위가 달라진다는 점에서는 같지만, 귀속의 대상과 정동은 서로 다르다. 강제 분리에서는 귀속이 몸에 남아 굴욕이 나타나고, 계산에서 빠짐에서는 귀속이 의지로 좁아져 좌절이 나타난다.

이름 붙지 않는 기술. 참여자 A의 안과 조우에서 진료실은 휠체어를 받아들일 폭이 아니었고, 의자를 치워도 진입할 수 없었다. 휠체어는 그 조우에서 가장 눈에 띄는 사물이다. 그럼에도 진료실 폭도 휠체어 폭도 논의되지 않았고 짜증은 환자를 향했다. 두 배열이 맞물리지 못했으나 한쪽만 기계로 인정되었으므로 남은 것은 사람이었다. 같은 구조가 참여자 E에게서 두 차례 반복된다. 산부인과에서는 초음파 침대가 문 앞을 막아 동반자가 안아서 옮겼고, 이비인후과에서는 수동 휠체어로도 들어갈 수 없어 의사가 복도로 나와 진료했다.

조립체에는 사람도 들어간다.

"저는 혼자 아예 못 옮겨 앉아가지고, 그러니까 같이 무조건 저를 이렇게 들어서 이렇게 옮겨줄 수 있는 남자친구라든지 (가 있어야 가죠)" (참여자 E)

"의료진 선생님들의 도움을 받을 때에는 제 몸뚱이를 믿을 수가 없어가지고 (불안해요)" (참여자 E)

의료기관이 그 기능을 대신해 줄 것이라는 기대는 형성되지 않았으며, 근거는 침대에서 떨어져 무릎이 골절된 경험이다. 이와 대조되는 사례에서도 같은 예측이 확인된다. 참여자

A는 유치 도뇨관을 착용한 채 부인과 진찰을 받았고 아무 일도 일어나지 않았다. 체현된 기계는 조립체가 배치와 맞물리지 못할 때에만 귀속 지점이 된다.

조립체는 부과되기만 하지도 않는다. 같은 참여자는 일회용 도뇨가 실금을 감당하지 못하자 임상 권고 없이 유치 도뇨로 전환했고 12년간 요로감염을 겪지 않았다. 누구도 그렇게 해도 된다고 말한 적이 없었다는 것이 그의 서술이다. 조립체의 설계자는 당사자이며 그 설계는 임상 지침보다 그의 생활 조건에 더 정확히 맞추어져 있다(Hamraie & Fritsch, 2019).

지위 변경 (1) 강제 분리. 참여자 A의 대학병원 이송이 기술 지위의 철회를 보여준다. 안전 규정이 배우자를 트랜스퍼에서 배제하고 비숙련 인력 둘이 그를 회전시켰다(Bennett et al., 2018). 여기서 일어난 것은 하나의 순서다. 상황이 먼저 조립체를 떼어내고, 낫선 조립체로 대체하며, 그 기능이 줄어든 상태에서 측정을 시작한다. 표기하면 $t_e \Rightarrow t_m$ 이며, 환자의 것이던 기술이 의료의 것으로 자리를 옮기므로 귀속은 옮겨가지 않는다. 분리되는 것은 장비이기에 앞서 그 설계다.

자궁 내 장치는 진입 자체가 허가의 대상이 된다. 참여자 D는 비만 상태에서 장치를 하면 살이 더 찌 것이라는 답을 들었다. 거부 사유는 재생산 규범과 체중 규범에서 나오고 조립체 구성의 실제 요건은 청취되지 않는다(Wendell, 1996).

같은 사물이 상황에 따라 자리를 옮긴다. 휠체어는 평소 t_e 이지만 금지되면 t_m 이 되어 기관의 심사 대상이 되고, 자궁 내 장치는 상담 자리에서 허가의 대상이 되며, 도뇨 용품은 진료실에서 설명해야 할 항목이 되고, 배우자는 안전 규정 앞에서 배제 대상이 된다. 안경만이 임상적 조우에서도 계속 t_e 로 인정된다. 본 연구에서 말하는 완전한 기술 지위란 이처럼 별도의 설명이나 허가 없이 그 지위가 유지되는 상태를 뜻한다.

지위 변경 (2) 계산에서 빠짐. 체중은 장애와 떨어져 있지 않다. 움직임이 제약되면 체중이 늘고, 참여자 D의 경우 어린 시절 복용한 한약의 부작용이 여기 겹쳤다. 늘어난 체중은 다시 당뇨 전단계와 고혈압 전단계와 생리불순으로 이어졌다. 이 경로를 그는 정확히 알고 있으며 임상에게도 전달했다. 그럼에도 진료실에서 체중은 다르게 다루어진다. 그가 관리하지 못한 것으로 취급된다.

"'왜 관리 안 하세요?' 막 이러면서 의사 선생님이 막 그러는 거예요" (참여자 D)

이 물음은 진단의 형태를 띤 비난이며, 비난이 향하는 곳은 그의 의지다. 3년 넘게 매 진료의 내용이 식단 조절과 체중 감량 권고에 머물렀던 이유가 여기 있다. 부인과에서도

같았다. 생리불순으로 방문했을 때 처방 없이 체중 감량만 권고되었고, 청소년기에 이미 무월경 이력이 있었다는 진술은 반영되지 않았다.

강제 분리에서는 체현된 기술이 조립체에서 떨어져 의료의 기술로 옮겨가지만, 계산에서 빠지는 경우에는 체현된 기술이 조립체 내부에서 아예 세어지지 않는다. 그 결과 조립체가 부과한 제약은 설명에서 사라지고 사람 자신(I)만 남는다. 따라서 진료의 실패는 몸과 기술의 관계가 아니라 개인의 의지 부족으로 해석되며, 반복되는 요구에도 자신의 조건을 바꿀 수 없는 참여자에게 좌절로 경험된다.

그가 반박하고 싶었던 것이 정확히 이 지점이다. 관리가 필요하다는 것을 모르는 게 아니라 지금 자기 조건에서 그것이 되지 않는다는 것, 그리고 그 조건을 임상의가 알고 있지 않느냐는 것이다. 다만 그 말은 진료실에서 나오지 않았다.

같은 참여자는 어머니에게서 부드럽게 듣던 말을 의사에게서도 똑같이 듣는다고 덧붙인다. 가정과 진료실이 같은 문장을 말하면 다르게 말해주는 곳이 남지 않는다. 전문 지식을 근거로 다룰 자리도 함께 사라진다.

5.2 조우에 등장하지 않는 기술 (A1a)

$I \rightarrow W \langle t_m \rangle \rightsquigarrow A$

꺾쇠 안의 기술은 조우의 성패를 좌우하면서도 조우 안에 등장하지 않는다. 부스의 폭이 진입 여부를 정하지만 그 폭은 아무도 입에 올리지 않으며, 지목할 자리 자체가 없으므로 귀속은 주체 쪽으로 간다. 대응 정동은 위축이다.

여기서 문제가 되는 것은 나타남의 축이다. 부스도 검진대도 진료실의 폭도 의료가 소유하고 관리하는 기술이며, 그 사실을 참여자들도 안다. 그럼에도 조우 안에서 그것들은 등장하지 않는다.

명명 가능성이 실패하는 두 번째 경로는 반대 방향에서 온다. 무언가 실패했음을 알지만 이름 붙일 여위가 없는 경우다. 이는 인과적 무지와 다르다. 없는 것은 그 실패를 담당할 항이다. 인프라는 고장 시에, 그것도 주로 그것이 실패시킨 이들에게 보이게 된다는 Star(1999)의 관찰이 적용되되 한 단계 더 나아간다. 보이게 되는 것은 고장의 사실이며 고장 난 대상은 여전히 보이지 않는다. 규격이 공개되지 않으므로 참여자 E는 지도 애플리케이션의 내부 사진으로 진료실을 추정하고 간다.

5.3 몸을 읽는 기술

$I \rightarrow (t_m - W) \rightsquigarrow A$

기술이 세계와 묶여 몸을 텍스트로 만든다. 이름은 붙지만 결과물이 증언을 이기며, 귀속은 몸에 더해 문서의 형태로 고정된다. 대응 정동은 분개이며, 결과가 나온 뒤에 나타난다.

참여자 C의 질환은 더 흔한 다른 골격이형성증을 위해 만들어진 기준으로 심사된다.

"이 사람들 [연골무형성증이 있는 사람들] 기준으로 검사를 해서 저를 (판정)하니까, 제가 중증이 아닌 걸로 나와요" (참여자 C)

여기서 기준이란 의료 정책이 표준화해 둔 판정 도구를 말하며, 도구와 기준은 분리되지 않는다. 도구는 기준이 물질로 구현된 형태이므로, 도구를 통과하지 못하는 몸은 곧 기준 바깥의 몸이 된다. 이 도구는 단순히 부정확한 것을 넘어선다. 그의 질환에서 관절 과가동성은 그 자체로 병태이며 진행성 퇴행성 관절질환을 일으킨다. 판정 도구는 가동 범위를 능력의 지표로 읽으므로 같은 과가동성을 보존된 기능으로 산출한다. 도구는 병태를 그 부재의 증거로 바꾸고 그 변환을 국가 문서로 발행한다. 참여자 D의 상지 등급도 컵을 엄지에 걸 수 있다는 이유로 경증이 되었으며, 실제로는 들어서 마시지 못한다. 참여자 B의 촬영에서는 필요한 각도가 나오지 않자 몸을 억지로 꺾어 맞추려는 시도가 이어졌다.

판정 기준은 증언을 받지 않는다. 환자는 읽히는 텍스트이면서 진술하는 주체이기를 동시에 요구받고, 텍스트가 이긴다. 그래서 증언은 시연으로 바뀐다.

"그 사람들 [심사위원들] 앞에서 직접 내가 이거 [장애 판정] 왜 됐으면 좋겠는지 얘기하고, (안 들어주니까 앞에서) 쇼 하고" (참여자 C)

텍스트가 만들어지지 못하는 경우도 있으며, 그때에도 비용은 발생한다. 참여자 D는 여러 과를 옮겨 다니며 검사를 받은 끝에 원인 미상이라는 답을 들었고 매번 트랜스퍼를 반복했다. 판정이 한 번으로 끝나지 않는 경우도 있어, 참여자 E는 급여를 유지하기 위해 4개월마다 운동 기능이 유지되고 있음을 증명해야 한다. 텍스트가 나빠지면 치료가 끊긴다. 배경 관계와의 차이는 귀속의 지속성이다. 배경 관계에서 귀속은 순간적이고 사적이나 여기서는 등급이 되고 공문서가 된다.

5.4 앞에 선 기술과 소유 (A3)

$I \rightarrow t_m(-W) \rightsquigarrow A$

기술이 준-타자로 앞에 선다. 이름은 없지만 그것이 의료의 기획에 속하므로 환자는 그 관계가 다루는 대상의 자리에 놓고 귀속은 옮겨가지 않는다. 대응 정동은 당혹이다.

같은 자리에 환자의 기획에 속하는 기술이 놓이면 귀속이 그쪽으로 옮겨간다. 대응 정동은 분노이며 마찰 수준에서는 짜증으로 나타난다.

환자의 기획에 속할 때. 원격 진료를 서술할 때 참여자들은 은폐에 기대지 않는다. 참여자 A는 목소리만 듣는 조건이 편견을 없앴다고 말한다. 장애는 감춰지지 않으며, 몸과 말이 조우에 도착하는 순서가 바뀌어 통제되는 것은 개시의 시점이다. 매개가 여는 것은 그것만이 아니어서, 참여자 D는 얼굴을 마주하지 않으면 더 쉽게 따질 수 있을 것 같다고 말한다. 5.6절이 다루는 이의제기의 봉쇄가 여기서 부분적으로 풀린다.

다만 이 배치가 다루는 범위는 좁다. 원격으로 받는 것은 반복 처방과 간단한 상담이며, 4.1절의 조우들은 몸이 기계와 직접 만나야 성립하므로 원격으로 대체되지 않는다. 원격 진료가 덜어 주는 것은 정동이고 의료는 그대로 남는다. 여기에 배치 자체의 불균등이 더해져, 참여자 D는 사는 지역에 서비스가 닿지 않아 아직 이용해 본 적이 없다.

의료의 기획에 속할 때. 참여자 B는 내성발톱으로 피부과를 방문했다. 의사는 희귀질환 산정특례 코드를 확인하고 그 조건이 무엇인지 물은 뒤 진단명을 생성형 챗봇에 입력하고 결과를 읽어 주었다.

"갑자기 챗GPT에 내 장애진단명을 치는 거야. 그리고 내 앞에서 그걸 [챗봇이 내놓은 답을] 줄줄 읽는 거야. 마치 '나는 의사이기 때문에 이 챗지피티를 읽고 무슨 대단한 것을 깨우친 사람'처럼" (참여자 B)

조우 전체가 준-타자에 의해 매개되었음에도 귀속은 몸으로 갔다. 차이를 만드는 것은 주소증이다. 그의 질환은 신경 손상이고 필요한 것은 발을 봐주는 일이었으므로, 챗봇은 진료에 관련된 지식 격차를 메우지 않았다. 이 도구는 지식을 주기보다 호기심의 비용을 0으로 낮추었다. 마찰이 사라지면서 희귀질환 환자가 그 질환과 무관한 진료에서 관찰 대상으로 바뀌는 빈도가 올라간다. 누가 아는 자리에 서는지는 달라지지 않는다. 기계가 알아내고, 임상 의는 아는 자의 역할을 하고, 환자는 그 장면을 바라본다.

같은 구조가 검색 도구 없이도 나타난다. 다른 참여자가 복용 중인 희귀질환 치료제와의 상호작용을 문의했을 때 임상 의는 자료를 찾아본 뒤 임상 근거가 없다고 답했고, 처방은 환자의 진술로 성립되었다. 지식의 공백이 판단의 이전으로 처리되며, 그 이전은 문서상 환자의 요청으로 기록된다.

5.5 정동은 귀속을 가리킨다 (A2)

A2. 주체 이외의 항을 이름 붙일 수 있는 조우와 그렇지 않은 조우에서 정동 어휘가 체계적으로 달라진다.

표 3의 분포가 A2를 지지하되 두 가지 단서를 요구한다.

첫째, 몸으로 가는 값과 바깥으로 가는 값이 같은 참여자 안에서도 달라진다. 참여자 A는 감각 검사에서 자기 몸에 대해 더럽다는 생각이 들었다고 말하는 한편, 정신과에서 통증을 두고 '평생 손잡고 가면 된다'는 말을 들었을 때에는 분노를 보고한다. 두 조우 모두 자기 몸이 제대로 다루어지지 않은 경험이나, 다른 것은 책임항을 이름 붙일 수 있었는가다.

둘째, 분노가 곧 옮겨감을 뜻하지는 않는다. 참여자 D는 응급실에서 도뇨관 삽입을 시도받았고 다리의 가동 범위에 한계가 있다는 사전 진술은 반영되지 않았다. 간호 인력이 다섯 차례 교대하며 시도했고 결국 실패했으며 통증 호소는 처치를 멈추지 못했다.

"저는 분노, 분노, 화가 났다. '진짜 너도 이렇게 (당)해봐라' 좀 이런 느낌이었어요" (참여자 D)

"저 포함 저희 집(안 사람들)은 (병원에) 따지지 못해요" (참여자 D)

A2를 이렇게 한정한다. 정동이 귀속을 가리키기는 하되, 분노가 가리키는 것은 옮기려는 시도까지다. 시도가 발화로 이어지지 못하면 귀속은 그대로 남고 분노는 안에 머문다.

5.6 저항의 불균등

표 3의 값들이 참여자마다 다르게 분포한다. 4.1절의 궤적으로 되돌아가면 네 경로가 구분된다.

되돌리기. 참여자 C는 배정된 귀속을 반복해서 바깥으로 되돌린다. 그가 지목하는 구조는 같은 내용의 요구가 비장애 남성 동반자의 입을 거칠 때 다른 지위를 얻는다는 것이다. 여기서 힘을 잃는 것은 당사자성이다. 대리 발화가 실제로 작동하므로 그것은 전략으로 굳어 되풀이되고, 그 결과 그는 자기 몸에 관한 발화의 저자 자리를 조우마다 넘긴다. 설명노동이 자기 몸에 대한 서술을 강제하는 것이라면, 여기서는 그 서술의 저자권마저 위임된다.

흡수와 전환. 참여자 D의 서사에서 이의제기는 오랫동안 발화되지 않았고, 발화되지 않은 것은 조우가 끝난 뒤 자신에게로 되돌아왔다. 귀속은 두 번 배정된다. 조우에서 몸에 한 번, 그리고 조우 이후에 이의제기하지 못한 자신에게 다시 한 번이다. 이 두 번째 귀속은 좌절이 자기 자신을 향해 내면화되는 과정으로 나타난다. 조우의 조건을 바꾸지 못했다는 좌절은

이후 이의를 제기하지 못한 자신에 대한 자책으로 이어지고, 4.5절에서 살펴본 예기와 결합하여 다음 조우를 더욱 어렵게 만든다. 다만 한 차례의 이의제기가 다음 이의제기의 자원이 되는 과정도 관찰된다.

기대의 사전 조정. 참여자 E는 체계가 알 것이라 기대하지 않으므로 체계의 무지가 다들 사안이 되지 않는다. 대신 그 일을 자신이 떠맡으며, 설명노동이 완전히 내면화되어 더 이상 노동으로 나타나지 않는다. 6.2절이 다루는 측정 불가능성이 개인 수준에서 완결된 형태다.

소진. 참여자 B는 되돌릴 수 없는 일을 두고 되풀이되는 혼수 앞에서 따지고 싶다는 생각조차 들지 않았다고 말한다. 다투어도 달라지지 않는다는 판단이 다들 자체를 무의미하게 만든다. 임상자에게 그것은 한 번의 소견이지만 그 결과를 안고 사는 것은 환자라는 비대칭이 그 판단의 근거다.

이 차이를 성격의 차이로 읽어서는 안 된다. 네 경로가 보여주는 것은 저항에 쓸 수 있는 자원과 판단의 차이다. 쌓인 이의제기 목록, 빌려올 수 있는 신뢰성, 연령과 권위 위계 안의 위치, 의료 체계와 접촉해 온 이력이 만든 기대 수준, 그리고 다투어도 달라지지 않는다는 축적된 판단. 배치가 귀속을 배정하고, 신뢰성 경제가 누가 그것을 돌려보낼 수 있는지를 정한다(Fricker, 2007).

6. 측정되지 않는 것의 귀결 (연구 문제 3)

6.1 귀속은 집계되지 않는다

본 연구의 출발점을 한 참여자가 직접 진술한다.

"없죠. AI가 발전했다고 해서 (제가) 의료적으로 나아진 건 잘 모르겠어요. 완전 체감되는 게 없어요" (참여자 E)

4절과 5절이 기술한 조우 중 어느 것도 현행 평가 도구에 흔적을 남기지 않는다. 지정 제도는 출입구 폭과 장비 항목을, 검진 통계는 완료된 검사를, 보건 데이터 사업은 레코드를 집계한다. 필수 장비 9종 중 어느 것도 도착 순간 의료진이 보이는 반응을 바꾸지 않으며, 시설 요건 어느 항목도 번역이 세 번 반복되어야 하는 사정을 바꾸지 않는다. 이 기준들은 전부 기관이 무엇을 보유하는가를 센다. 환자가 무엇을 가지고 들어올 수 있는가는 기준에 없으며, 따라서 조립체의 강제 분리는 기준 위반에 해당하지 않는다.

지정이 오히려 피해를 키우는 경로도 있다. 지정은 예비 이용자에게 조우가 어떨지 관련 신호로 공표되고, 그 신호를 근거로 방문이 이루어지며, 조우가 신호를 어긴다. 그리고 그 결과는 개인에서 끝나지 않는다. 한 기관에서 겪은 부정적 경험은 커뮤니티를 통해 공유되어 다른 이용자의 방문 여부에도 영향을 미친다.

6.2 스스로 닫히는 순환

집계되지 않는 것이 어떻게 다시 배분을 정하는가. 그 출발점은 회피의 범위다. 귀속이 이름 붙일 수 있는 항으로 갔을 때 회피는 그 항에 한정되지만, 몸으로 갔을 때는 한정할 기준이 없어 조우 전체로 번진다(표 3). 필요를 그대로 둔 채 조우 횟수만 줄이는 결정들이 반복된다. 결막염이 나빠질 때까지 재방문하지 않은 결정이 그 예다. 이 결정들은 통계에서 이용 감소로 나타나며, 이용 감소는 수요 부재로 읽힐 수 있다. 내원하지 않은 여성은 기록을 남기지 않는다. 정동이 만들어낸 공백 위에서 자원 배분이 계산된다.

이 주장은 실제 조사 도구로 확인할 수 있다. 2023년 장애인 실태조사는 미충족 의료를 경험한 응답자에게 그 이유를 묻고, 보고된 선택지는 이동 불편(36.5%), 경제적 이유(27.8%), 시간이 없어서(13.0%), 동행자가 없어서(7.1%)다(보건복지부, 2024).

그러나 정동적 경험을 보고할 수 있는 선택지는 제시되어 있지 않다. 4절과 5절이 기술한 조우들, 곧 진료실에 들어가지 못한 일, 설명이 잘린 일, 인증받은 기관에서 기립을 요구받은 일은 이 목록 어디에도 들어가지 않는다. 응답자가 이러한 경험을 보고하려면 이를 '이동 불편' 항목으로 분류할 수밖에 없고, 그렇게 분류되는 순간 그것은 경사로와 승강기의 문제가 된다. 가장 큰 사유로 집계되는 항목이 나머지를 흡수하며, 흡수된 것은 흡수한 항목의 해결책으로 처리된다.

동행자가 없어서라는 선택지가 따로 있다는 점은 짚어 둘 만하다. 조립체에 사람이 포함된다는 것을 제도가 부분적으로 인정한다는 뜻이기 때문이다. 다만 그 인정은 동행자의 부재까지만 미친다. 동행자가 함께 왔는데도 배제된 경우는 어디에도 기록되지 않는다(5.1절).

6.3 기술적 중재가 겨냥하지 않는 지점

의료 미충족을 줄인다는 명목으로 투입되는 자원의 규모는 크다. 원격 의료 플랫폼, 의료 인공지능, 생체 데이터 추적, 진단 보조 도구가 이에 포함된다. 이 투자들은 공통된 가정 위에 서 있다. 미충족의 문제가 정보와 거리와 판독 정확도의 문제라는 가정이다.

4절과 5절이 보인 단절의 지점은 그 목록과 겹치지 않는다. 참여자 A는 요역동학검사를 10년 동안 받지 않았고, 그 이유는 관을 삽입한 자세로 검사의 취지를 설명해야 했다는 데 있었다. 참여자 D는 응급실 처치 이후 병원에 대한 신뢰가 바닥을 쳤다고 말하며, 그 조우에 부족했던 것은 통증 호소의 수신이었다. 참여자 E는 부인과 진료를 원하면서 횡수를 줄이며, 그를 제한하는 것은 의자다. 참여자 B는 접근 가능하고 선례가 남은 한 곳을 찾아 거리를 감수한다.

어느 사례에서도 부족했던 것은 정보나 정확도가 아니다. 부족했던 것은 조우가 몸과 맞물리는가, 그리고 맞물리지 못했을 때 그 실패가 어디로 가는가였다. 그러나 현재의 기술적 중재는 이러한 문제를 포착하거나 해결하지 못한다. 자료는 이 어긋남이 어떻게 유지되는지도 보여준다. 참여자들은 기술적 중재를 실제로 쓰되, 조우에서 발생할 정동을 미리 줄이는 방향으로 쓴다. 참여자 B는 선례가 남은 한 곳으로 이용을 좁히며, 참여자 E는 지도 애플리케이션의 사진으로 진료실을 미리 살핀다.

그리고 그 사용이 닿는 범위는 조우의 주변부에 머문다. 5.4절이 보인 대로 몸이 기계와 직접 만나야 성립하는 진료는 그대로 남는다. 기술적 중재가 정동 회피의 수단으로 쓰인다는 사실은 이는 기술적 중재의 유용성을 보여주는 동시에 그 개입 범위의 한계도 드러낸다. 회피할 정동이 있다는 것은 그 정동을 만드는 조우가 그대로라는 뜻이기 때문이다.

이 어긋남은 6.1절에서 본 측정의 구조에서 비롯된다. 집계되는 것에 자원이 배분되고, 정동은 집계되지 않으므로 배분의 근거가 되지 못한다. 한 참여자가 AI의 발전을 체감하지 못한다고 말한 것은 투자의 방향에 대한 정확한 관찰이다. 자원의 규모를 늘려서 해소되는 문제도 아니다. 동일한 가정을 유지한 채 투자 규모만 확대한다면, 기존의 투자 대상에 더 많은 자원이 집중될 뿐이다.

본 연구는 측정의 대상을 바꿀 것을 제안한다. 접근성 평가가 기관의 보유 장비를 세는 대신 조우에서 실패가 어디로 배정되는가를 묻는다면, 지금까지 개인의 사정으로 처리되어 온 일들이 배치의 문제로 다시 읽힌다. 그 전환 없이는 기술적 중재의 목록이 길어질 뿐이다.

7. 논의

7.1 의료 접근이 끊기는 지점의 정동

자료를 통해 의료 이용이 단절되는 지점을 되짚어 보면 하나의 정동이 반복해서 나타난다. 진료과를 완전히 떠나는 결정, 증상이 나빠질 때까지 버티는 결정, 그리고 그 결정을 바깥에 말하지 않는 선택이 모두 같은 정동과 함께 보고된다. 의료 접근을 가장 직접적으로 끊는 정동은 수치심이다. 분개는 이의제기로 이어지고 짜증은 이용을 지속하면서도 함께 갈 수 있지만, 수치심은 이용 자체를 끝낸다. 수치심이 은폐와 내원 지연을 거쳐 건강을 좌우한다는 지적은 이미 나와 있다(Dolezal & Lyons, 2017).

그렇다면 이 수치심은 어떤 종류의 수치심인가. 4.2절이 제시한 누스바움(2004)의 정의는 세 요소로 이루어진다. 드러나는 것이 결여라는 점, 그 드러남이 비자발적이라는 점, 그리고 드러나는 자리가 시선 앞이라는 점이다. 결여의 표지로 지목되는 것은 배설과 성에 관계된 신체 부위다. Sartre(1956)도 타자의 시선 아래 자신을 대상으로 파악하는 데서 수치심을 찾으며, 이후의 논의도 대체로 이 구도를 이어받았다(Dolezal, 2015; Probyn, 2005; Scheff, 2003). 이 설명은 본 연구의 자료와 두 가지 점에서 어긋난다. 첫째, 두 설명 모두 자신이 미달했다고 판정되는 규범을 자기 것으로 지니고 있는 주체를 전제하는데, 장애학은 이 전제가 자주 성립하지 않음을 확립해 왔으며(Clare, 2017; Kafer, 2013) 본 연구의 참여자들도 그것을 지지하지 않는다. 둘째, 4.2절이 보인 대로 노출 자체는 반복해서 문제가 아닌 것으로 서술된다.

세 요소가 자료에서는 모두 다른 것으로 바뀐다. 먼저 문제가 되는 것이 결여가 아니다. 임상적 조우가 수용하지 못하는 것은 몸의 결여가 아니라 기존 범주로는 파악되지 않는 구성이다. 문제가 되는 것 역시 몸에 없는 것이 아니라 몸과 함께 들어온 것이다. 다음으로 노출의 자리에 서술이 들어선다. 누스바움에게 주체는 보여지지만 여기서 주체는 말해야 하고, 그 말은 자신이 이 배치에 맞지 않는다는 사실을 확인하는 문서가 된다. 환자는 자기 부적합의 저자 자리에 놓이는 셈이다. 타인에게 보이는 것은 별도의 수행을 요구하지 않지만, 자신을 설명하는 일은 지속적인 수행을 요구하며, 4.4절에서 수치심이 피로로 고쳐 불리는 이유가 여기 있다.

마지막으로 시선의 자리에 수신자가 들어선다. 번역에는 이를 받아들이는 수신자가 필요하며, 자료에서는 두 유형의 수신자가 나타난다. 받는 쪽이 사람일 때 통로는 열려 있으나 발화가 신용되지 않는다(Fricker, 2007). 받는 쪽이 기계와 공간일 때는 통로 자체가

없다. 부스에는 설명할 수 없고, 줄자는 듣지 않으며, 판정 기준은 증언을 받지 않는다. 앞의 것이 신뢰성 결손이라면 뒤의 것은 구조적 수신 불가이고, 5.3절이 그 사례다.

여기서 두 가지가 따라 나온다. 번역의 의무는 한 방향으로만 부과된다. 어떤 임상의로도 검진대의 규격을 조립체의 언어로 옮겨 말하지 않으며, 이 비대칭이 불편을 수치심으로 바꾼다. 여기에서 한 가지 부수적 명제를 도출할 수 있다. 앞선 설명이 축적되고 공유되어 반복적인 번역이 불필요해질 때 수치심은 발생하지 않는다. 4.2절에서 자신을 아는 임상 의에게 진료받은 참여자가 아무 일도 없었다고 보고한 것이 이 예측에 부합한다.

실패의 귀속이 명시적인 말로 드러나는 경우도 있다. 대부분의 의료 조우에서는 무엇이 잘못되었는지를 굳이 말하지 않아도 실패가 자연스럽게 환자의 몸에 귀속된다. 문제의 원인으로 지목할 수 있는 기계나 제도적 조건이 조우 안에서 드러나지 않기 때문이다. 그러나 의료진이 환자의 문제를 해결하거나 적절히 설명하지 못한 상황에서는 이러한 귀속이 직접적인 말로 표현되기도 한다. 의료진이나 의료 체계의 한계가 환자가 스스로 관리하거나 심리적으로 받아들여야 할 문제로 바뀌는 것이다. 5.1절에서 체중과 건강 상태를 환자의 관리 부족으로 설명한 사례와 5.3절에서 이명을 무시하려고 노력하라고 기록한 소견서가 이에 해당한다. 제1저자의 정신과 진료에서도 임상 의는 고통의 원인을 살피기보다 "삶이란 원래 그런 것이니 수용하라"고 말했다.

"(기관장이) '통증은 친구니까 평생 손잡고 가면 된다'는 거야. 너무 화가 나는 거야. 본인은 아니잖아, 장애가 (있어도) 본인은 안 아프잖아요" (참여자 A)

참여자 A의 반응이 분노로 나타난 것은 책임항을 이름 붙일 수 있었기 때문이며, 이는 예상하지 못한 방식으로 A2를 뒷받침한다. 그리고 이 단어에 일어난 일을 기록해 둘 필요가 있다. 제1저자가 들은 말을 옮기자 좌담에 웃음이 터졌고, 이후 세 시간 동안 수용이라는 말이 참여자들 사이를 돌아다녔다.

"저는 그냥 제 운명을 수용했어요" (참여자 C)

이 발화의 문자적 내용은 임상 의의 권고를 그대로 옮긴 것이다. 그러나 집단 안에서 되풀이될 때 그것이 가리키는 것은 자신의 체념보다 그런 말을 하는 진료의 부조리에 가깝다. 개별 조우에서 몸에 배정되었던 실패가 다시 발화될 때 제도로 옮겨가며, 정동도 수치심에서 웃음으로 바뀐다(Sedgwick, 2003). 6.2절이 기술한 스스로 닫히는 순환이 개인에게서 완결되는 것과 달리 여기서는 같은 조우가 다른 결과를 낳는다. 자료가 집단 대화에서 생성되어야 했던 이유가 이것이다.

7.2 장애여성에게 특수한 것

Wendell(1996)은 장애여성이 장애 규범과 젠더화된 신체 규범의 규제를 동시에 받는 이중 규제를 서술한다. 앞 절들에서 젠더는 여러 지점에 나타났으며, 이 절은 장애가 있다는 것만으로도 여성이라는 것만으로도 설명되지 않는 것을 분리한다.

재생산 의료에서 두 배열의 비대칭은 몸의 안팎으로 실현된다. 질경과 초음파 탐침과 자궁 내 장치는 의료의 기계이면서 몸 안으로 진입하고, 같은 조우에서 휠체어는 진료실 밖에 남고 도뇨 용품은 설명의 대상이 된다. 4.4절의 요역동학검사는 이 배치의 극단이다. 다리를 벌리고 관을 삽입한 상태에서 장비의 전제와 자기 몸의 불일치를 남성 담당자에게 진술해야 하는 자리는 재생산 기관과 배설 기관을 다루는 검사에서만 만들어진다. 몸 안에 들어온 기계에 대해 설명해야 하는 사람은 그 기계가 들어가 있는 몸이다.

장애의 일부가 여성 신체 규범으로 흡수되면 다룰 자리가 사라진다. 5.1절의 체중이 그 사례이며, 4.2절이 보인 세대 간 전달도 같은 층위에 있다. 어머니의 신체에 대한 태도가 딸에게 먼저 도착하는 경로는 장애가 유전되는 가족에서만 성립한다.

당사자성이 비장애 남성 앞에서 힘을 잃는다. 5.6절이 다룬 대리 발화가 그것이다. 자기 몸에 대해 가장 많이 아는 사람의 앎이 가장 적게 인정되고, 그 몸을 겪은 적 없는 비장애 남성의 발화가 전문가의 조화로 성립한다. Fricker(2007)의 증언적 부정의가 여기서 한 단계 더 나아간다. 말이 신용되지 않는 데 그치지 않고, 신용될 입을 빌리는 것이 합리적 대응이 된다.

세 지점은 조우의 물리적 배치, 진단과 권고의 언어, 발화의 수신 구조라는 서로 다른 층위에서 작동한다. 그러나 결과는 같다. 자기 몸에 대해 말할 수 있는 위치가 좁아진다.

7.3 한계

본 연구는 단일 보건 체계 안에서 다섯 명의 참여자를 대상으로 수행한 탐색적 연구이다. 연구진은 참여자 대부분과 사전 관계가 있고 제1저자의 서사가 자료에 포함되어 있으며, 이 구성은 대표성을 목표로 하지 않는다. 시각장애, 청각장애, 지적장애, 정신장애가 있는 여성의 조우에서 두 배열의 비대칭이 어떻게 나타나는지도 다루지 않았다.

프레임 자체의 범위를 진술할 필요가 있다. 본 연구가 다루는 것은 조우의 실패가 기계 배열을 거쳐 배분되는 경우다. 자료에는 그 경우 없이 일어나는 일도 있다. 4.3절이 기술한 의료진의 정동적 반응은 매개하는 기계 없이 사람 사이에서 바로 발생하며, 4.1절의 감각

검사에서 매개한 것은 손이었다. 귀속은 조우의 실패가 배분되는 방식을 설명하되, 조우를 이루는 모든 것을 설명하지는 않는다.

8. 결론

논증은 세 단계였다. 임상적 조우의 실패는 두 기계 배열 사이에서 발생한다. 진료실에 들어가는 것은 몸과 기계가 함께 작동하는 배열이며, 그것이 만나는 것도 설계된 기계들의 배열이다. 둘의 비호환은 대칭적이며 어느 쪽도 고장 나 있지 않다. 그럼에도 하나만 기술로 인정되므로 비대칭적으로 처리된다. 본 연구에서 사이보그는 진료실에 실제로 들어오는 것을 가리키는 말이며, 문제는 그 배열의 기계 부품이 기계로 세어지지 않는다는 데 있다.

이러한 비대칭적 처리 양상은 참여자들이 사용한 정동 어휘를 통해 확인된다. 이름 붙일 향이 있으면 분노와 짜증이, 없으면 수치심과 피로와 위축이 나타난다. 체현된 기술이 계산에서 제외되어 실패가 개인의 의지에 귀속되면 좌절이 나타나며, 이 좌절이 자기 자신을 향해 내면화될 때에는 자책으로 이어진다. 여덟 개의 관계 조건에 하나씩 대응하며 여섯이 주체 쪽으로, 하나가 바깥으로 간다(표 3).

이 분포는 어떤 지표에도 기록되지 않는다. 그리고 집계되지 않는 것이 자원 배분의 근거가 되지 못하는 만큼, 정동은 투자 방향을 결정하는 고려 대상에서 제외된다. 본 연구는 이 배정을 귀속으로 개념화하고, Ihde의 기술 향을 주체 쪽과 세계 쪽으로 나누어 네 명제를 도출하였다. 귀속을 지배하는 것은 명명 가능성이며(A1), 정동이 귀속이 놓인 자리를 가리키고(A2), 세계 쪽 기술이 이름 붙을 수 있어도 그것이 의료의 기획에 속하는 한 귀속은 옮겨가지 않으며(A3), 기술 지위는 상황에 따라 달라지며, 체현된 기술은 의료의 것으로 강제 분리되거나 계산에서 제외될 수 있다(A4). 자료는 두 한정을 더한다. 분노는 옮기려는 시도까지를 가리키며, 다룰 자원은 신뢰성 경제를 따라 고르지 않게 분포한다.

정동 양상은 이후 행동에서도 달라진다. 이름 붙일 향이 있으면 회피가 그 향에 한정되므로 나머지 경로가 남고, 참여자들은 대안을 계속 탐색했다. 수치심과 굴욕이 보고된 조우에서는 그렇지 않았다. 진료실에 들어가지 못한 참여자는 그 진료과를 증상이 나빠질 때까지 찾지 않았고, 검사 도중 설명이 잘린 참여자는 그 검사를 10년 동안 받지 않으며 해당 진료과 전체에서 물러났다. 어긋난 것으로 지목된 것이 몸이면 무엇을 피해야 할지 정할 수 없으므로, 회피는 몸이 가는 모든 곳으로 번진다.

수치심이 이 분포에서 가장 넓은 자리를 차지하는 이유도 자료가 말해준다. 그것은 노출의 사건보다 서술의 사건에 가깝다. 주체는 말해야 하며, 그 말은 자신이 이 배치에 맞지 않는다는 사실을 확인하는 문서가 된다. 정동을 우회하는 도구가 늘어나는 동안 정동을 만드는 조우는 바뀌지 않는다. 참여자들은 기술적 중재를 쓰되 조우의 주변부에서 쓰며, 그렇게 피한 자리에는 몸이 기계와 직접 만나야 성립하는 진료가 그대로 남아 있다. 따라서 본 연구는 접근성 평가에서 무엇을 측정해야 하는가라는 질문을 제기한다. 접근성 평가가 기관의 보유 장비를 세는 대신 조우에서 실패가 어디로 배정되는가를 묻지 않는 한, 기술적 중재의 목록은 길어질 뿐이다.

참여자들은 인증받은 기관에서조차 무언가 실패했음을 분명히 느끼면서도 그 실패를 어떻게 명명해야 할지 알 수 없었다고 말한다. 무엇이 잘못되었는지는 분명했지만 그것을 담을 어휘가 없었다는 것이다. 본 연구가 제안하는 개념적 어휘는 바로 그 설명의 빈자리를 채우기 위한 것이다.

결국 접근 가능한 의료는 장벽을 제거하거나 장비를 갖추는 것만으로 완성되지 않는다. 의료기관의 기계 배열과 환자가 몸과 함께 구성해 온 조립체가 실제 조우에서 맞물릴 수 있어야 하며, 맞물리지 못했을 때 그 실패가 환자의 몸과 의지에 귀속되지 않아야 한다. 본 연구는 이러한 귀속의 양상이 수치심, 피로, 위축, 좌절, 분노와 같은 정동을 통해 드러나고, 다시 의료 이용의 축소와 이탈로 이어진다는 점을 밝혔다. 그러나 이 과정은 현재의 접근성 평가와 의료 이용 통계에 기록되지 않기 때문에 기술 투자와 자원 배분의 근거에서도 배제된다. 따라서 의료 접근성을 평가하려면 기관이 무엇을 보유하고 있는지만이 아니라, 환자가 자신의 조립체를 가지고 진료에 참여할 수 있는지, 설명이 실제로 수신되는지, 조우의 실패가 누구에게 귀속되는지를 함께 물어야 한다. 접근 가능한 의료의 출발점은 더 많은 기술을 도입하는 데 있지 않고, 서로 다른 두 배열이 대등하게 인정받으며 함께 작동할 수 있도록 임상적 조우의 조건을 다시 설계하는 데 있다.

참고문헌

Almeida, T., Comber, R., & Balaam, M. (2016). HCI and intimate care as an agenda for change in women's health. In *Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 2599–2611). ACM. <https://doi.org/10.1145/2858036.2858187>

- Annaswamy, T. M., Verduzco-Gutierrez, M., & Frieden, L. (2020). Telemedicine barriers and challenges for persons with disabilities: COVID-19 and beyond. *Disability and Health Journal*, 13(4), 100973. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100973>
- Baumer, E. P. S., & Silberman, M. S. (2011). When the implication is not to design (technology). In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 2271–2274). ACM.
- Bennett, C. L., & Rosner, D. K. (2019). The promise of empathy: Design, disability, and knowing the "other." In *Proceedings of the 2019 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (Paper 298). ACM. <https://doi.org/10.1145/3290605.3300528>
- Bennett, C. L., Brady, E., & Branham, S. M. (2018). Interdependence as a frame for assistive technology research and design. In *Proceedings of the 20th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility* (pp. 161–173). ACM. <https://doi.org/10.1145/3234695.3236348>
- Bennett, C. L., Peil, B., & Rosner, D. K. (2019). Biographical prototypes: Reimagining recognition and disability in design. In *Proceedings of the 2019 Designing Interactive Systems Conference* (pp. 35–47). ACM. <https://doi.org/10.1145/3322276.3322376>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352.
- Campo Woytuk, N., Søndergaard, M. L. J., Ciolfi Felice, M., & Balaam, M. (2020). Touching and being in touch with the menstruating body. In *Proceedings of the 2020 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1–14). ACM. <https://doi.org/10.1145/3313831.3376471>
- Carel, H., & Kidd, I. J. (2014). Epistemic injustice in healthcare: A philosophical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17(4), 529–540.
- Clandinin, D. J. (2013). *Engaging in narrative inquiry*. Left Coast Press.

Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research*. Jossey-Bass.

Clare, E. (2017). *Brilliant imperfection: Grappling with cure*. Duke University Press.

Clement, S., Schauman, O., Graham, T., Maggioni, F., Evans-Lacko, S., Bezborodovs, N., Morgan, C., Rüsch, N., Brown, J. S. L., & Thornicroft, G. (2015). What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychological Medicine*, 45(1), 11–27.

Dolezal, L. (2015). *The body and shame: Phenomenology, feminism, and the socially shaped body*. Lexington Books.

Dolezal, L., & Lyons, B. (2017). Health-related shame: An affective determinant of health? *Medical Humanities*, 43(4), 257–263. <https://doi.org/10.1136/medhum-2017-011186>

Dourish, P. (2006). Implications for design. In *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 541–550). ACM. <https://doi.org/10.1145/1124772.1124855>

Ellis, C., Adams, T. E., & Bochner, A. P. (2011). Autoethnography: An overview. *Forum: Qualitative Social Research*, 12(1), Article 10.

Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. University of Chicago Press.

Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.

Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. Columbia University Press.

Garland-Thomson, R. (2011). Misfits: A feminist materialist disability concept. *Hypatia*, 26(3), 591–609. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01206.x>

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.

Hamraie, A. (2017). *Building access: Universal design and the politics of disability*. University of Minnesota Press.

- Hamraie, A., & Fritsch, K. (2019). Crip technoscience manifesto. *Catalyst: Feminism, Theory, Technoscience*, 5(1), 1–33. <https://doi.org/10.28968/cftt.v5i1.29607>
- Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13–26.
- Harrington, C. N., Desai, A., Lewis, A., Moharana, S., Ross, A. S., & Mankoff, J. (2023). Working at the intersection of race, disability and accessibility. In *Proceedings of the 25th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility*. ACM. <https://doi.org/10.1145/3597638.3608389>
- Heidegger, M. (1962). *Being and time* (J. Macquarrie & E. Robinson, Trans.). Harper & Row. (Original work published 1927)
- Heider, F. (1958). *The psychology of interpersonal relations*. Wiley.
- Helms, K. (2019). Do you have to pee? A design space for intimate and somatic data. In *Proceedings of the 2019 Designing Interactive Systems Conference* (pp. 1209–1222). ACM. <https://doi.org/10.1145/3322276.3322290>
- Hofmann, M., Kasnitz, D., Mankoff, J., & Bennett, C. L. (2020). Living disability theory: Reflections on access, research, and design. In *Proceedings of the 22nd International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility* (Article 4). ACM. <https://doi.org/10.1145/3373625.3416996>
- Homewood, S., Bewley, H., & Boer, L. (2019). Ovum: Designing for fertility tracking as a shared and domestic experience. In *Proceedings of the 2019 Designing Interactive Systems Conference*. ACM.
- Homewood, S., Boer, L., & Vallgård, A. (2020). Designers in white coats: Deploying Ovum, a fertility tracking device. In *Proceedings of the 2020 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1–13). ACM.
- Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Ressalam, J., Bolcic-Jankovic, D., Agaronnik, N. D., Donelan, K., Lagu, T., & Campbell, E. G. (2021). Physicians' perceptions of people with disability and their health care. *Health Affairs*, 40(2), 297–306.

Ihde, D. (1990). *Technology and the lifeworld: From garden to earth*. Indiana University Press.

Ihde, D. (1993). *Postphenomenology: Essays in the postmodern context*. Northwestern University Press.

Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press.

Kidd, I. J., & Carel, H. (2017). Epistemic injustice and illness. *Journal of Applied Philosophy*, 34(2), 172–190. <https://doi.org/10.1111/japp.12172>

Keyes, O., Peil, B., Williams, R. M., & Spiel, K. (2020). Reimagining (women's) health: HCI, gender and essentialised embodiment. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 27(4), Article 25. <https://doi.org/10.1145/3404218>

Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: The importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16(1), 103–121.

Leder, D. (1990). *The absent body*. University of Chicago Press.

Mack, K., McDonnell, E. J., Findlater, L., & Evans, H. D. (2022). Chronically under-addressed: Considerations for HCI accessibility practice with chronically ill people. In *Proceedings of the 24th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility* (Article 9). ACM. <https://doi.org/10.1145/3517428.3544803>

Mack, K., McDonnell, E., Jain, D., Wang, L. L., Froehlich, J. E., & Findlater, L. (2021). What do we mean by "accessibility research"? A literature survey of accessibility papers in CHI and ASSETS from 1994 to 2019. In *Proceedings of the 2021 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (Article 371). ACM. <https://doi.org/10.1145/3411764.3445412>

Mack, K., McDonnell, E., Potluri, V., Xu, M., Zabala, J., Bigham, J., Mankoff, J., & Bennett, C. (2022). Anticipate and adjust: Cultivating access in human-centered methods. In *Proceedings of the 2022 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1–18). ACM.

- Mankoff, J., Hayes, G. R., & Kasnitz, D. (2010). Disability studies as a source of critical inquiry for the field of assistive technology. In *Proceedings of the 12th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility* (pp. 3–10). ACM.
- McDonald, N., Schoenebeck, S., & Forte, A. (2019). Reliability and inter-rater reliability in qualitative research: Norms and guidelines for CSCW and HCI practice. *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*, 3(CSCW), Article 72.
- Merleau-Ponty, M. (2012). *Phenomenology of perception* (D. A. Landes, Trans.). Routledge. (Original work published 1945)
- Nussbaum, M. C. (2004). *Hiding from humanity: Disgust, shame, and the law*. Princeton University Press.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement: A sociological approach*. Macmillan.
- Piepzna-Samarasinha, L. L. (2018). *Care work: Dreaming disability justice*. Arsenal Pulp Press.
- Probyn, E. (2005). *Blush: Faces of shame*. University of Minnesota Press.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage.
- Rosenberger, R. (2014). Multistability and the agency of mundane artifacts: From speed bumps to subway benches. *Human Studies*, 37(3), 369–392. <https://doi.org/10.1007/s10746-014-9317-1>
- Rosenberger, R. (2017). *Callous objects: Designs against the homeless*. University of Minnesota Press.
- Rosenberger, R., & Verbeek, P.-P. (2015). A field guide to postphenomenology. In R. Rosenberger & P.-P. Verbeek (Eds.), *Postphenomenological investigations: Essays on human–technology relations* (pp. 9–41). Lexington Books.
- Sartre, J.-P. (1956). *Being and nothingness* (H. E. Barnes, Trans.). Philosophical Library. (Original work published 1943)

Saunders, B., Kitzinger, J., & Kitzinger, C. (2015). Anonymising interview data: Challenges and compromise in practice. *Qualitative Research*, 15(5), 616–632. <https://doi.org/10.1177/1468794114550439>

Scheff, T. J. (2003). Shame in self and society. *Symbolic Interaction*, 26(2), 239–262.

Sedgwick, E. K. (2003). *Touching feeling: Affect, pedagogy, performativity*. Duke University Press.

Shew, A. (2020). Ableism, technoableism, and future AI. *IEEE Technology and Society Magazine*, 39(1), 40–85.

Shew, A. (2023). *Against technoableism: Rethinking who needs improvement*. W. W. Norton.

Star, S. L. (1999). The ethnography of infrastructure. *American Behavioral Scientist*, 43(3), 377–391.

Star, S. L., & Strauss, A. (1999). Layers of silence, arenas of voice: The ecology of visible and invisible work. *Computer Supported Cooperative Work*, 8(1–2), 9–30.

Søndergaard, M. L. J., & Hansen, L. K. (2016). PeriodShare: A bloody design fiction. In *Proceedings of the 9th Nordic Conference on Human-Computer Interaction*. ACM.

Titchkosky, T. (2011). *The question of access: Disability, space, meaning*. University of Toronto Press. <https://doi.org/10.3138/9781442610002>

Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight "big-tent" criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837–851.

Tuli, A., Chopra, S., Kumar, N., & Singh, P. (2018). Learning from and with Menstrupedia: Towards menstrual health education in India. *Proceedings of the ACM on Human-Computer Interaction*, 2(CSCW), 1–20.

Tuli, A., Chopra, S., Singh, P., & Kumar, N. (2020). Menstrual (im)mobilities and safe spaces. In *Proceedings of the 2020 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1–15). ACM.

Tuli, A., Dalvi, S., Kumar, N., & Singh, P. (2019). "It's a girl thing": Examining challenges and opportunities around menstrual health education in India. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 26(5), 1–24.

Tuli, A., Singh, S., Narula, R., Kumar, N., & Singh, P. (2022). Rethinking menstrual trackers towards period-positive ecologies. In *Proceedings of the 2022 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 1–20). ACM. <https://doi.org/10.1145/3491102.3517662>

Verbeek, P.-P. (2005). *What things do: Philosophical reflections on technology, agency, and design*. Pennsylvania State University Press.

Verbeek, P.-P. (2008). Cyborg intentionality: Rethinking the phenomenology of human–technology relations. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 7(3), 387–395.

Verbeek, P.-P. (2011). *Moralizing technology: Understanding and designing the morality of things*. University of Chicago Press.

Weiner, B. (1985). An attributional theory of achievement motivation and emotion. *Psychological Review*, 92(4), 548–573. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.92.4.548>

Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. Routledge.

de Boer, B. (2023). Explaining multistability: Postphenomenology and affordances of technologies. *AI & Society*, 38(6), 2267–2277.

김성희, 이연희, 오욱찬, 황주희, 오미애, 이민경, 이난희, 오다은, 강동욱, 권선진, 오혜경, 윤상용, 이선우. (2017). *2017년 장애인 실태조사* (정책보고서 2017-90). 한국보건사회연구원.

김혜진, 장숙량, 임재영, 김소영, 엽경은, 박종혁. (2024). 「장애인건강권법」 시행하에 중증 장애인이 인식하는 건강 개념과 관리 경험. *보건사회연구*, 44(3), 202–223. <https://doi.org/10.15709/hswr.2024.44.3.202>

더인디고. (2025년 9월 9일). 장애인여성 '의원급 산부인과' 경험률, 비장애인여성 대비 3배 저조 [서미화의원실이 보건복지부로부터 제출받은 2022–2024년 자료 보도]. <https://theindigo.co.kr/archives/64207>

건강보험심사평가원. (2022). *장애인 건강주치의 시범사업 평가 및 제도 활성화 방안 연구* (발간등록번호 G000F8L-2022-81). 건강보험심사평가원.

보건복지부. (2017년 8월). 장애인과 비장애인 간 건강 격차 해소한다 [장애인 건강검진기관 지정기준 관련 보도자료]. <https://www.mohw.go.kr>

보건복지부. (2023년 6월 21일). 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 시행규칙 개정안 입법예고. <https://www.mohw.go.kr>

보건복지부. (2024년 4월 30일). *2023년 장애인 실태조사 결과 발표* [보도자료]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&list_no=1481225&act=view

비마이너. (2025년 10월 31일). [국감] 10곳뿐인 장애친화 산부인과, 정작 장애여성에게 '무용지물'. <https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=28883>

장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률, 법률 제19301호 (2023). <https://www.law.go.kr>

최경화, 김미현, 최용준, 조용민, 김미소, 정은혜, 김정애. (2021). 한국 장애인 미충족 의료 현황. *보건사회연구*, 41(3), 160–176. <https://doi.org/10.15709/hswr.2021.41.3.160>

한국장애인단체총연맹. (2023년 4월 17일). *장애친화 건강검진기관 활성화를 위한 토론회 자료집*.

부록. 용어 설명

조우: 환자가 의료기관을 찾아 진료를 받는 한 번의 만남.

조립체: 장애가 있는 사람이 일상을 살아가기 위해 몸과 함께 쓰는 것들의 묶음. 기기와 사람을 함께 포함한다.

귀속: 어떤 일이 잘못되었을 때 그 잘못을 무엇의 몫으로 돌리는가.

정동: 특정 상황이 몸에 남기는 감정의 결. 개인의 기분보다 그 상황이 만들어내는 것에 가깝다.

부적합: 몸과 환경이 서로 맞지 않는 상태. 어느 한쪽의 결함이 아니라 둘 사이의 관계를 가리킨다.

설명노동: 표준에 등록되지 않은 몸과 그 조립체를 매 조우마다 말로 옮겨야 하는 노동.

소속과 소유: 소속은 그 기술이 주체의 조립체를 이루는가 세계 쪽에 놓이는가를, 소유는 그 기술이 누구의 기획에 속하는가를 가리킨다. 두 축은 서로 독립적이다.